

Suvi Heikkinen & Sanna Lehto

## **KOHTI KUMPPANUUTTA**

Kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä ryhmäkotien  
työntekijöiden kanssa

## **KOHTI KUMPPANUUTTA**

Kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä ryhmäkotien työntekijöiden kanssa

Suvi Heikkinen & Sanna Lehto  
Opinnäytetyö  
Kevät 2014  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

# TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma

---

Tekijät: Heikkinen, Suvi & Lehto, Sanna

Opinnäytetyön nimi: Kohti kumppanuutta. Kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä ryhmäkotien työntekijöiden kanssa

Työn ohjaajat: Kiviniemi, Liisa & Ylikauma, Pirjo

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2014      Sivumäärä: 60 + 4 liitesivua

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä erään yksityisen sosiaalialan yrityksen ryhmäkotien työntekijöiden kanssa. Tarkoituksena on myös kuvailla, mitä kehittämis ehdotuksia lähiomaisilla on yhteistyöstä. Tutkimustulosten perusteella ryhmäkotien työntekijät voivat kehittää yhteistyötä lähiomaisten kanssa.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tapaustutkimus, jossa on piirteitä fenomenologisesta tieteenfilosofiasta. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla haastatteleamalla kahdeksan asukkaan lähiomaista. Aineiston analysoinnissa sovellettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

Lähiomaisten kokemukset yhteistyöstä työntekijöiden kanssa vaihtelivat. Tiedonkulussa ja yhteydenpidossa oli puutteita, ja omaisten täytyi olla yhteydenpidossa itse hyvin aktiivisia. Omaiset toivoivat, että työntekijät pitäisivät heihin säännöllisesti yhteyttä. Omaiset toivoivat enemmän avoimuutta ja rehellisyyttä yhteistyössä ja sitä, että työntekijöillä olisi enemmän aikaa kohdata omaiset. Omaiset toivoivat myös, että työntekijät ottaisivat yhteistyössä paremmin huomioon omaisten asiantuntijuuden asukkaana olevan lapsensa tai sisaruksensa suhteen.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että yhteistyön toimivuuteen vaikuttivat työntekijöiden yksilöllinen ote ja asennoituminen työhönsä. Omaisten kohtaamisessa tarvittaisiin yhtenäisempien toimintamallien muodostamista ja yhteistyön kehittämistä kohti tasa-arvoista kumppanuutta.

---

**Asiasanat:** kehitysvammaisuus, lähiomainen, yhteistyö

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
School of Health and Social Care

---

Authors: Heikkinen, Suvi & Lehto, Sanna

Title of thesis: Towards partnership. Experiences that close relatives of residents in group homes for people with developmental disabilities have in cooperating with the staff of the group homes.

Supervisors: Kiviniemi, Liisa & Ylikauma, Pirjo

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2014

Number of pages: 60

pages and 4 pages of appendices.

---

The aim of this thesis is to describe the experiences that close relatives of residents in group homes for people with developmental disabilities have in cooperating with the staff of the group homes. The aim is also to describe the close relatives' proposals for how to develop the cooperation between the staff and the relatives. With the results of this thesis, the staff of the group homes can make improvements in the cooperation with the residents' relatives.

This thesis is a qualitative case study with characteristics of phenomenological philosophy of science. The research material was gathered by conducting theme-interviews interviewing the close relatives of eight residents. The research material was analysed applying a theory-guided contents-analysis.

The experiences of the close relatives in cooperating with the staff varied. The flow of information and the communication between the staff and the close relatives were insufficient and the relatives had to be very active in the communication. The relatives wished that the staff would keep regular contact with them. The relatives wished for more openness and honesty in cooperation and that the staff would have more time for the relatives. One more wish was that the staff would take the relatives' expertise on their child or sibling more into account in the cooperation.

Based on the results of the thesis, it can be concluded that the success of the cooperation depended on the staff members' individual approach and attitude towards their work. There would be a need for more coherent guidelines in cooperating with the relatives, and the cooperation should be developed more towards equal partnership.

---

**Keywords:** developmental disability, a close relative, cooperation

# SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT .....	4
1 JOHDANTO .....	7
2 KEHITYSVAMMAISEN NUOREN AIKUISTUMINEN JA OMAISTEN JA TYÖNTEKIJÖIDEN ANTAMA TUKI JA OHJAUS .....	9
2.1 Kehitysvammaisen nuoren aikuistuminen .....	9
2.2 Omaisten merkitys kehitysvammaisen nuoren aikuisen elämässä.....	11
2.3 Työntekijän rooli kehitysvammaisen nuoren aikuisen tukemisessa .....	12
3 TAVOITTEENA TASA-ARVOINEN KUMPPANUUS .....	15
3.1 Ihmisten välinen yhteistyö ja vuorovaikutus.....	15
3.2 Asiakassuhteen rakentuminen ja omaisten rooli yhteistyössä .....	17
3.3 Kohti dialogisuutta ja tasa-arvoista kumppanuutta .....	20
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	22
4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät .....	22
4.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat .....	25
4.3 Tutkimusmenetelmä.....	26
4.4 Kohderyhmä ja aineistonkeruu .....	27
4.5 Aineiston analyysi.....	28
4.6 Tutkimuksen luotettavuus .....	30
4.7 Tutkimuksen eettisyys.....	32
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	34
5.1 Yhteydenpidon ja tiedonkulun toteutuminen .....	34
5.2 Vuorovaikutus ja luottamus lähiomaisten ja työntekijöiden välillä.....	35
5.3 Lähiomaisten kokemus osallisuudesta ja vaikutusmahdollisuuksista.....	36
5.4 Lähiomaisten kehittämis ehdotukset yhteistyön parantamiseksi .....	38
6 TULOSTEN YHTEENVETO JA TARKASTELU .....	41
6.1 Työntekijäkohtaisuus yhteistyötä määrittämässä.....	41
6.2 Omaohjaajuuden tärkeys yhteistyössä .....	44
6.3 Lähiomaiset asukkaiden oikeuksien puolustajina .....	45
6.4 Vastakkainasettelusta kumppanuuteen.....	46

7 POHDINTA .....	49
7.1 Opinnäytetyöprosessin etenemisen arviointi.....	49
7.2 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimushaasteet .....	51
LÄHTEET .....	54
LIITTEET .....	61

# 1 JOHDANTO

Sosiaalialan asiakastyössä on 1990-luvulta lähtien alettu korostaa asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan kokemusmaailmaa (Mönkkönen 2002, 55). Kehitysvammaisten asumispalveluissa tavoitteena on kehitysvammaisten asiakkaiden ja heidän omaistensa osallisuus sekä itsemääräämisen kunnioittaminen palvelujen suunnittelussa. Sosiaali- ja terveysministeriö (2012a, 11–12) määrittelee kehitysvammaisten asumis- ja palveluratkaisujen lähtökohdaksi vammaisten ja heidän läheistensä osallisuuden ja oikeuksien varmistamisen. Tulevassa sosiaalihuoltolaissa ja vammaislainsäädännössä taataan vammaisen henkilön ja hänen lähipiirinsä kuuleminen ja varmistetaan palvelujen toteutus yksilöllisten tarpeiden pohjalta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b, 38). Kehitysvammaisten tulevaisuuden asumisen tavoitteita ovat työntekijöiden toimintaperiaatteiden ja työkäytännön asiakaslähtöisyys sekä dialoginen työote. Kehitysvammaisen henkilön tarvitsema tuki ja sen toteutuskeinot tulee arvioida ja suunnitella yhdessä asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa vuoropuhelussa. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008, 145.) Asetetuista päämääristä huolimatta asiakaslähtöisyys on palvelujärjestelmässä edelleen haasteellista eivätkä julkilausutut tavoitteet ole juuri käytännössä toteutuneet (Mustaniemi 2006, 20).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla, miten erään kehitysvammaisille palveluja tuottavan yksityisen yrityksen ryhmäkotien asukkaiden lähiomaiset kokevat yhteistyön työntekijöiden kanssa. Tarkoituksena on myös kuvailla, mitä kehittämis ehdotuksia lähiomaisilla on yhteistyöstä. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina on kyseinen yritys. Tutkimuskohteena olevan yrityksen ryhmäkodit ovat kaksi haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten nuorten aikuisten asumisyksikköä, joissa henkilökunta on läsnä läpi vuorokauden. Yritys on yksityinen yleishyödyllinen osakeyhtiö, joka tuottaa kehitysvammaisille asiakkaille muun muassa asumis- ja päivätoimintapalveluja. Ryhmäkodeissa toteutetaan autettua asumista, mikä tarkoittaa ympärivuorokautista valvontaa (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 158). Lähiomaisia tarkastellaan opinnäytetyössä asiakkaan roolissa kehitysvammaisen lapsensa tai sisaruksensa kautta. Työn aihe syntyi yrityksen tarpeesta selvittää, miten asukkaiden lähiomaiset kokevat yhteistyön työntekijöiden kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa lähiomaisten kokemuksiin perustuvaa tie-

toa yhteistyöstä. Työn tulokset voivat auttaa yrityksen työntekijöitä kehittämään työskentelyä asukkaiden omaisten kanssa.

Opinnäytetyön tavoitteena on laajentaa ja syventää ammatillista osaamistamme ja vahvistaa tutkimuksellista kehittämisosaamistamme. Opinnäytetyöprosessin kautta pyrimme oppimaan ja vahvistamaan reflektiivisyyteen, kehittämiseen ja tutkimiseen perustuvaa työtettä ja työskentelytapaa. Opinnäytetyötä tekemällä opimme tuottamaan uutta tietoa ja saamme käytäntöön suuntautunutta kokemusta tutkimuksellisen työn teosta. (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2010, 2–3.)



## **2 KEHITYSVAMMAISEN NUOREN AIKUISTUMINEN JA OMAISTEN JA TYÖNTEKIJÖIDEN ANTAMA TUKI JA OHJAUS**

### **2.1 Kehitysvammaisen nuoren aikuistuminen**

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vammaa, joka ilmenee ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvammaisuus vaikuttaa henkilön toimintakykyyn ja asettaa rajoituksia muun muassa adaptiivisten taitojen alueella, kuten sosiaalisissa taidoissa, itsestä huolehtimisessa ja kommunikaatiossa. Jokainen kehitysvammainen on kuitenkin oma yksilönsä ja persoonallisuutensa, ja vammaisuus rajoittaa toimintoja hyvin yksilöllisesti. Jokaisella on omat kykynsä ja vahvuutensa, joita tulisi oikeanlaisen tuen avulla kehittää. (Matero 2006, 165.) Maailman terveysjärjestön (WHO:n) tautiluokitus ICD-10 määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkinen eli mielen kehitys on epätäydellinen tai estynyt. The American Association on intellectual and developmental Disabilities -järjestö AAIDD määrittelee kehitysvammaisuuden toiminnallisuuden kautta. Keskeistä määrittelyssä ovat kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Kysymys on vuorovaikutuksesta ympäristön vaatimusten ja adaptiivisten taitojen välillä. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisen tämänhetkinen toimintakyky on rajoittunut huomattavasti. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella myös sosiaalisen mallin kautta. Sosiaalisen mallin mukaan sopeutumisen ongelmat nähdään yhteiskunnassa, ei vammaisessa henkilössä itsessään. (Repo 2006, 11.)

Ihmisen aikuistuminen on yksilöllinen prosessi, joka ei ole sidoksissa tiettyyn ikään, vaikka Suomessa 18-vuotias on lain mukaan täysi-ikäinen, vastuussa lain edessä päätöksistään ja teoistaan. Ikä ei kuitenkaan määritä aikuisuutta, vaan se on koko elämän kestävä prosessi. Sisäinen aikuisuus ja kypsyys saavutetaan yksilöllisesti. (Dunderfelt 2011, 92.) Aikuisuuteen siirtymiseen ja itsenäistymiseen vaikuttavat monet tekijät, kuten sukupuoli, perheen rakenne ja taustat, suhde omiin vanhempiin, murrosikä, aivojen kehitys, harrastukset ja kaverisuhteet sekä uskonnolliset ja eettiset arvot (Sinkkonen 2010, 63). Nuoruuden kehitystehtäviin kuuluu aikuisuuteen siirryttäessä luopuminen vanhemmista tärkeimpinä ihmisinä, oman sukupuolisuutensa löytäminen ja henkilökoh-

taisen tulevaisuuden luominen sekä oman identiteetin muodostuminen (Impiö 2005, 45; Repo 2006, 379).

Aikuistuvan nuoren elämänsuuntaukseen liitetään usein koulun loppuminen, lapsuudenkodista muuttaminen omilleen, itsenäisyys, ammatin ja työpaikan hankkiminen ja perheen perustaminen. Aikuinen voi päättää itse omista tekemisistään, mutta hän on myös vastuussa niistä. (Repo 2006, 400.) Yhteiskunnassa vallitsee monenlaisia aikuisuuteen liittyviä normatiivisia odotuksia ja kulttuurisia merkityksiä, joita kaikki nuoret eivät pysty täyttämään (Eriksson 2008, 33; Ahponen 2008, 22, 26). Kehitysvammaisille nuorille aikuistumisprosessi voi olla haastavaa, ja siihen vaikuttavat yksilölliset tekijät ja toimintakyky (Repo 2006, 400). Aikuisuuden ulkopuolelle ei kuitenkaan voi määrittää ihmisiä, jotka eivät mahdu normatiiviseen aikuisen muottiin (Ahponen 2008, 26). Itsenäinen elämä ei tarkoita riippumattomuutta muista ihmisistä eikä välttämättä fyysistä itsestä huolehtimista. Se, että ihminen tarvitsee jatkuvaa tukea jokapäiväisissä toiminnoissa, ei ole esteenä itsenäiselle elämälle, vaikka se helposti tulkitaan sellaiseksi. (Repo 2006, 399.) Kehitysvammaiselle henkilölle on tärkeää, että hänen aikuistumisprosessiaan ja aikuisuuttaan tuetaan kunnioittamalla ja arvostamalla häntä tasavertaisena aikuisena. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 8, 35.) Olennaista on, että jokaisella on mahdollisuus olla osallinen omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa ja tehdä siihen liittyviä suunnitelmia ja toteuttaa niitä. (Ahponen 2008, 26.)

Itsenäistymiseen kuuluu perinteisesti irtautuminen ja muutto pois lapsuudenkodista. Yksi keskeisin edellytys aikuisuudelle on mahdollisuus saada oma koti. (Repo 2006, 400–401.) Myös kehitysvammaisten henkilöiden tulisi normaalisuuden periaatteen mukaisesti irtaantua aikuisiässä lapsuudenkodistaan joko asumaan itsenäisesti tai tuetun asumisen avulla (Kaski ym. 2012, 202). Kehitysvammaisten muuttaminen pois vanhempien luota on 2000-luvulla yleistynyt Suomessa, ja siitä on tullut normaali nuoruuteen kuuluva itenäistymistapahtuma, kuten muillakin nuorilla. Aikaisemmin kehitysvammaiset muuttivat lapsuudenkodista asumispalvelujen piiriin huomattavasti vanhemmalla iällä, kun perheen luona asuminen ei ollut enää mahdollista esimerkiksi omaisen ikääntymisen johdosta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 52–53.) Monille kehitysvammaisille henkilöille irtautuminen lapsuudenkodista saattaa olla emotionaalisesti haastavaa (Eriksson 2008, 34). Ammatilliset oppilaitokset järjestävät vammaisille opiskelijoille valmentavaa ja kuntouttavaa opetusta ja ohjausta, johon kuuluu itsenäiseen elämään valmentautumi-

sen opintoja arkielämän taitojen ja itsenäisen elämän valmiuksien kehittämiseksi (Opetushallitus 2010, 6, 34). Tarpeen vaatiessa kehitysvammainen voi saada itselleen edunvalvojan, joka tukee häntä asioiden hoitamisessa ja etujen valvomisessa. Edunvalvojaksi voidaan määrätä henkilö, joka on tehtävään sopiva ja antaa siihen suostumuksensa. Edunvalvojana toimii usein kehitysvammaisen lähiomainen tai joku muu hänelle läheinen henkilö. Edunvalvoja toimii yhteistyössä päämiehensä kanssa tai huolehtii asioista hänen puolestaan päämiehen kykyjen mukaisesti. (Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442; Oikeusministeriö 2008, hakupäivä 26.11.2013.) Myös palvelusuunnitelma on keskeinen väline lapsuudenkodista poismuuttavan kehitysvammaisen nuoren palvelujen suunnittelussa. Palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan ja hänen lähipiirinsä kanssa, ja siihen kirjataan muuttoa koskevat asiat. Suunnitelman toteutumista tulee seurata ja arvioida. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2012b, 38.)

## **2.2 Omaisten merkitys kehitysvammaisen nuoren aikuisen elämässä**

Perheen ja vanhempien merkitys on aikuistuvalla kehitysvammaisella nuorella yleensä hyvin tärkeä, ja aikuisen kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa välinen suhde voi olla erityisen läheinen ja tiivis (Eriksson 2008, 31–34; Kerola & Kujanpää 2009, 193). Myös sisarusten ja heidän antamansa tuen merkitys on aikuiselle kehitysvammaiselle usein hyvin tärkeä. On kuitenkin huomioitava, että perheet ovat yksilöllisiä eikä aina ole niin, että perheenjäsenet olisivat läheisesti mukana kehitysvammaisen aikuisen elämässä tai heillä olisi keskenään hyvä suhde. (Mirfin-Veitch 2003, 3–8.) Vanhempien asennoituminen ja voimavarat vaikuttavat olennaisesti kehitysvammaisen nuoren itsenäistymisen mahdollisuuksiin. Jos vanhemmat kokevat lapsensa irtautumisen tavoiteltavana ja hyvänä asiana, se vahvistaa myös nuoren positiivista asennoitumista muuttoon. (Paavola 2006, 64–65.) Itsenäistyminen onnistuu paremmin, jos läheiset ovat mukana suunnittelemassa kotoa poismuuttoa yhdessä työntekijöiden kanssa (Lehtinen 1995, 8; Odom, Horner, Snell & Blacher toim. 2007, 368). Ihmiselle tärkein tuki on hänen lähiverkostossa, ja jos se otetaan asiakastyössä huomioon, työn voimavarat moninkertaistuvat (Seikkula & Arnkill 2011, 6).

Vanhemmille vammaisen lapsen itsenäistyminen voi olla vaikeaa. Tasapainon löytäminen lapselle annetun tuen ja vapauden välillä voi olla hankalaa (Thomas 1999, 94–95), ja liian suojelevan tai ankaran sosiaalisen kontrollin seurauksena voi olla se, että van-

hemmat voivat rajoittaa aikuisen lapsensa itsemääräämisoikeutta. (ks. Eriksson 2008, 151–153, 165). On kuitenkin sekä vammaisen nuoren että hänen vanhempiensa etu, että opetellaan olemaan ilman jokapäiväistä riippuvuussuhdetta samassa ikävaiheessa kuin muutkin nuoret, jotka irtaantuvat vanhemmistaan. (Kerola & Kujanpää 2009, 194.)

Palvelujen suunnitteluun liittyy olennaisesti ajatus asiantuntijuudesta. Kehitysvammaisten henkilöiden vanhempia voidaan tarkastella asiantuntijoina, jotka tuntevat lapsensa lähtökohdat ja perheen toimintaympäristön. Vanhempien asiantuntemus lapsensa taidoista ja heidän roolinsa kuntoutumisen tukijana tulee huomioida kehitysvamma-alan työssä. (Lampinen 2007, 60.) Mielenterveystyössä omaisilla nähdään olevan kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, ja he voivat kouluttautua toimimaan kokemusasiantuntijoina. Kokemusasiantuntijat voivat toimia ryhmätoimintojen vetäjinä ja olla mukana palvelujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa. (Nordling & Rauhala 2011, 60.) Myös kehitysvammaisille suunnattujen palvelujen suunnittelussa olisi tärkeää hyödyntää enemmän omaisten asiantuntijuutta ja kokemustietoa kehitysvammaisesta perheenjäsenestä. Lea Vaitin (2009, 29) tutkimuksessa kehitysvammaisten aikuisten vanhemmat pitivät puutteena sitä, ettei asumispalveluissa hyödynnetä omaisten ja työntekijöiden asiantuntemusta yhdessä. Koulutus on vanhempien mielestä keino parantaa tilannetta ja edistää yhteistyön sujumista työntekijöiden ja omaisten välillä. Erityisesti kehitysvammaisten itsensä ja heidän omaistensa toimiminen kouluttajina olisi tärkeää.

Omaisista voidaan tarkastella myös maallikko-käsitteen kautta. Maallikko toimii apuna ja tukena toisen ihmisen rinnalla ilman ammatillista työsuhdetta ja -roolia ja siihen kytkeytyviä määrittelyjä tai rajoituksia. Maallikkona voi toimia omainen, ystävä tai kuka tahansa aktiivinen kansalainen, joka auttaa ja tukee muita. (Mustaniemi 2006, 10–11.)

### **2.3 Työntekijän rooli kehitysvammaisen nuoren aikuisen tukemisessa**

Kehitysvamma-alalla työskentelee ohjaajia, hoitajia ja avustajia, joilla on erilaiset koulustaustat (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 5). Työntekijän tehtävänä on suunnitella, toteuttaa ja arvioida kehitysvammaisten asiakkaiden kuntoutusta, hoitoa ja huolenpitoa. Työntekijä toimii rinnalla kulkijana ja auttaa kehitysvammaista henkilöä arkielämän toimissa. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011. Hakupäivä 9.12.2013.) Ohjaajan tehtäviin kuuluu lähiyhteisöjen toimintojen opettaminen, jotta nuoret voivat osallistua

niihin mahdollisuuksiensa mukaan. Toiminnot ja tilanteet suunnitellaan yksilöllisin tavoittein, ja ohjaajan rooli suunnittelussa on erittäin merkittävä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 2002.)

Lähtökohtana kehitysvammaisen aikuisuuden tukemiselle on ikätason mukainen kohtelu ja elämisen malli. Aikuiskasvatus on keino, joka mahdollistaa kehitysvammaisen itsenäistymiskehityksen ja selviytymisen arjen toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti. (Repo 2006, 402.) Aikuiskasvatus tarkoittaa kokonaisvaltaista ja toiminnallista lähestymistapaa, jossa työskennellään kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen kanssa tavoitteellisesti ja tietoisesti asiakkaan arkielämän ympäristöissä ja yhteisöissä. Aikuiskasvatuksen kokonaisvaltaisuus tarkoittaa sitä, että työskentelylle asetetut tavoitteet on mahdollista asettaa ja saavuttaa monin eri tavoin, mutta keskiössä ovat aina asiakkaan omat tarpeet ja toiveet. Toiminnallisuudella viitataan puolestaan siihen, että aikuiskasvatuksen sisältöjen tarkoituksenmukaisuus huomioidaan suhteessa henkilön ikään ja että opettavat taidot tukevat nuoren tai aikuisen liittymistä lähiyhteisöön. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 5–6.) Kehitysvammaisen aikuisuutta tuetaan ohjaamalla häntä niin, että hän voi saavuttaa mahdollisimman suuren oman elämän itsenäisen hallinnan unohtamatta turvallisuuden ja tuen tarvetta. Lisäksi hänen persoonallisuutensa ja yksilöllisyytensä huomioimalla kehitysvammaista tuetaan yhteisön jäsenyyteen sekä tuetaan hänen jatkuvaa kasvu- ja muuttumisprosessiaan. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 35–36.) Onnistunut siirtyminen aikuisuuteen riippuu siitä, kuinka hyvin useat eri tekijät yhdistyvät kohtamaan kehitysvammaisen nuoren aikuisen tarpeet ja voidaanko ympäröivät palvelujärjestelmät rakentaa sellaisiksi, että ne tukevat ja ylläpitävät aikuisuutta (Bambara, Wilson & McKenzie 2007, 384).

Kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa työskentelevien henkilöiden ammatillisuus ja ammatti-identiteetti rakentuvat koulutuksen ja käytännön työkokemuksen pohjalta. Opiskelu ja käytännön kokemukset kasvattavat tietoa ja luovat ammatillista asiantuntijuutta. Tavoitteena on, että teoreettinen asiantuntemus tulee näkyväksi käytännön työelämässä, jolloin työntekijä voi jäsentää toimintaansa ja perustella omaa työtään koskevat ratkaisut koulutuksen antaman teoreettisen tiedon avulla. Työntekijän taidot puolestaan muodostuvat käytännön toiminnassa, johon koulutuksella pyritään luomaan mahdollisimman vahva pohja. Tiedon ja taitojen lisäksi hyvään ammattitaitoon kuuluvat asenteelliset valmiudet ja eettiset periaatteet, jotka tulevat ilmi etenkin omaan työhön ja

asiakkaisiin suhtautumisessa. Työntekijän on tärkeää pohtia ammatti-identiteettiään ja sitä, millainen hän on työntekijänä. (Repo 2006, 415–416.) Jokaisen työntekijän työskentelyä ohjaa tietynlainen, osin tiedostettu ja osin tiedostamaton toiminta- tai työskentelymalli, -paradigma, joka on rakentunut opiskelun, työelämän ja muun elämänkokemuksen myötä. (Ruoho 1996, 159–162.) Työntekijöiden asiantuntijuuteen kuuluu olennaisesti myös se, että työntekijät tunnistavat työn suunnitelmallisuuden ja tavoitteellisuuden. Jokaisen työntekijän tulisi tietää asiakkaita koskevat kokonaissuunnitelmat ja se, kuinka niitä toteutetaan. Työskentelyn tulee tukea tavoitteiden toteutumista. (Repo 2006, 415–416.)

### **3 TAVOITTEENA TASA-ARVOINEN KUMPPANUUS**

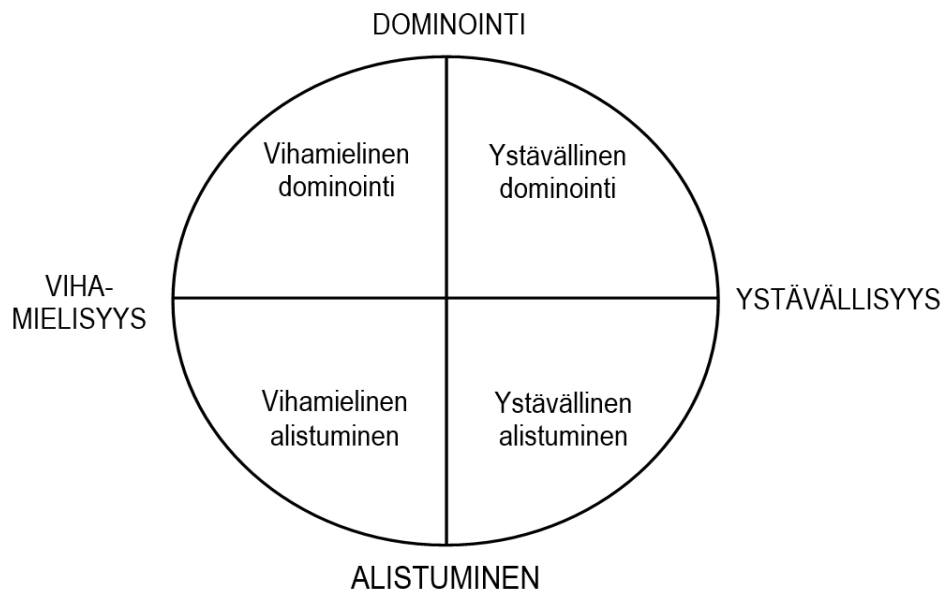
#### **3.1 Ihmisten välinen yhteistyö ja vuorovaikutus**

Yhteistyö tarkoittaa mahdollisimman tehokasta toimintaa yhteisen tavoitteen tunnistamiseksi ja saavuttamiseksi. Sosiaaliset suhteet ja ihmisten välinen vuorovaikutus ovat yhteistyössä keskeisiä tekijöitä. Yhteistyötä voidaan tehdä monella eri tasolla. Mitä monimutkaisemmista asioista yhteistyössä on kyse, sitä tärkeämpää on, että yhteistyön osapuolet käyttävät yhteistä kieltä ja käsitteitä ja vuorovaikutuksella on säännöt. (Isoherranen 2008, 27–28.)

Vuorovaikutus on merkitykseltään laaja ja monimuotoinen, esimerkiksi kahden ihmisen välillä tapahtuva vuorovaikutus tai eri kulttuurien välinen vuorovaikutus (Isoherranen 2008, 49). Vuorovaikutus tarkoittaa ajatusten ja tunteiden vaihtoa ja yhdessä olemista ja tekemistä. Vuorovaikutus on viestimistä sanojen, eleiden, ilmeiden ja toiminnan kautta ja myös toisen ihmisen toiminnan havaitsemista. Asiakassuhteessa työntekijän ammatillinen vuorovaikutus on monipuolinen taito, joka pohjautuu tietoon ja oppimiseen. Ammatillinen vuorovaikutus voi pitää sisällään vaikuttamista, tiedon etsimistä ja hankkimista, jakamista ja asioiden viemistä eteenpäin. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 21–22.)

Ihmisten väliseen vuorovaikutukseen vaikuttavat sosiaaliset suhtautumistavat, jotka ovat ihmiselle hyvin automaattisia reagointimuotoja sosiaalisissa tilanteissa. Sosiaalisten suhtautumistapojen kehän (kuvio 1) perusulottuvuuksia ovat ystävällisyys-vihamielisyys ja dominointi-alistuminen. Kehän tunnesuuntautumisen perusulottuvuuksia ovat hoivaaminen, turvautuminen, pelokkuus ja aggressiivisuus. Emotionaalinen suuntautuminen voidaan nähdä pohjavireenä, joka vaikuttaa ihmisen käyttäytymiseen vuorovaikutuksessa. Kehä kertoo pelkistetysti ja yksinkertaistaen ihmisen erilaisista tunne- ja käyttäytymisen valmiuksista sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ja niiden kautta voidaan tarkastella itsen ja toisen vuorovaikutuksen pohjavirettä. Tunnistamalla omia tunne- ja käyttäytymistapoja ja havaitsemalla, millainen oma sosiaalinen suhtautumista-

pa tietynlaisessa tilanteessa on, ihminen voi oppia kehittämään omia vuorovaikutustaitojaan. (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 1998, 213–216 viittaavat Myllyniemeen.)



*KUVIO 1. Sosiaalisten suhtautumistapojen kehän tulkinta perusolottuvuuksien pohjalta. (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 1998, 215 viittaavat Myllyniemeen.)*

Omien tunteiden ohella vuorovaikutukseen liittyvät myös toisen osapuolen tunteet ja oletukset. Kyky empatiaan, eli taito havaita toisen ihmisen ajatuksia ja tunteita, on osa tunteiden merkitystä vuorovaikutuksessa. Empatian taidolla on tärkeä merkitys asiakastyössä. Empatia ilmenee myös yhteisössä toimittaessa taitona havaita ryhmässä kehittyviä tunteita ja valtasuhteita. (Isoherranen 2008, 51.)

Kaarina Mönkkösen (1996, 60–62; 2002, 42–44) mukaan käsitteiden ”yhteistyö”, ”yhteistoiminta” ja ”vuorovaikutus” käyttö on usein hyvin epämääraistä. Tarkentaakseen käsitteiden määritelmää Mönkkönen nostaa esille Carl J. Couchin määritelmän sosiaalisen vuorovaikutuksen tasoista. Ensimmäisellä, sosiaalisen läsnäolon tasolla ihmiset ovat tietoisia toistensa läsnäolosta, mutta eivät reagoi mitenkään toisiinsa. Toinen vuorovaikutuksen taso on nimeltään sosiaalinen vaikuttaminen, ja siinä henkilöt toimivat jollakin tavalla suhteessa toisiinsa ja hyödyntävät toisista saatua tietoa. Tällä tasolla on kyse valtasuhteesta. Toisin kuin tasavertaisessa suhteessa, jossa molemmat osapuolet tarkastavat näkemyksiään, vuorovaikutuksen toisella tasolla vallankäyttäjäosapuoli ei muuta toi-



mintaansa tai kantaansa. Kolmannella sosiaalisen vuorovaikutuksen tasolla henkilöt pyrkivät samaan tavoitteeseen haluamalla voittoa pelin. Tason nimi onkin peli. Yhteistä toimintaa pelin tasolla ei kuitenkaan ole, vaan toisesta pyritään hyötymään oman edun hyväksi. Neljäs taso on yhteistyön taso, ja siinä henkilöillä on yhteinen tehtävä. Osapuolet toimivat yhteistyössä, sillä he haluavat työskennellä mahdollisimman tehokkaasti. Viides ja korkein sosiaalisen vuorovaikutuksen taso on yhteistoiminnan taso, ja siinä osapuolten välillä vallitsee sisäinen yhteisyys ja keskinäinen luottamus. Yhteistoimintaa ilmenee erityisesti läheisissä ihmissuhteissa, mutta myös esimerkiksi asiakassuhteessa voidaan ajoittain päästä yhteistoiminnan tasolle. Sosiaalisen vuorovaikutuksen tasot eivät ole suhteiden pysyviä ominaisuuksia, vaan kaikissa ihmisten välisissä suhteissa liikutaan eri tasojen välillä. Sosiaalialan työntekijöiden on työn kehittämisen kannalta tärkeää oppia havaitsemaan ne tilanteet, joissa on kyse vallankäytöstä, yhteistyöstä tai yhteistoiminnallisesta suhteesta.

### **3.2 Asiakassuhteen rakentuminen ja omaisten rooli yhteistyössä**

Sosiaalialan asiakastyössä olennaista on, että asiakas tuntee tulevansa kuulluksi, hän saa vuorovaikutuksessa aidon kokemuksen ihmisarvosta ja hänellä on mahdollisuus olla osallisena oman asiansa käsittelyssä. Asiakassuhteen rakentumisen perustana ovat sosiaalityön arvot, moraali ja eettiset periaatteet. Keskeisiä sosiaalityön arvoja ovat ihmisarvo, oikeudenmukaisuus, asiakkaan osallisuus ja itsemääräämisoikeus. Muita sosiaalialan työn yleisiä lähtökohtia ovat työn sosiaalinen ulottuvuus, sosiaalityön yksilöllisyys ja käsitys sosiaalityöstä prosessina. Sosiaalialan työn sosiaalinen luonne tarkoittaa sitä, että ihmisen tilannetta tarkastellaan aina osana laajempaa kokonaisuutta yhteydessä hänen elämäntilanteeseensa ja sosiaalisiin oloihin, ei yksilökeskeisesti. On tärkeää tunnistaa ja ymmärtää asiakkaan sosiaalisten kokemusten merkitys, joka pohjautuu hänen aikaisempaan ja tämänhetkiseen elämäntilanteeseensa. Työn yksilöllisyys tarkoittaa sitä, että asiakassuhde rakennetaan aina yksilöllisesti kunkin asiakkaan voimavarojen, elämäntilanteen ja tarpeiden mukaan. Sosiaalityön prosessinomainen luonne viittaa siihen, että muutokset ihmisen elämässä ovat moniulotteisia ja aikaa vieviä ja ne muotoutuvat asiakkaan ja työntekijän yhteistyössä. (Kananoja 2007, 98–113.)

Sosiaalityön sisältö riippuu siitä, miten asiakas ja työntekijä kohtaavat ja miten heidän roolinsa muotoutuvat suhteessa toisiinsa (Juhila 2006, 11). Asiakassuhteen rakentumi-

sessä olennaista on, että se pohjautuu yhteistyöhön ja on luonteeltaan vuorovaikutuksellista. Asiakassuhde on molemmille osapuolille sosiaalinen kokemus, joka on työväline muutoksen toteuttamiseksi ja parhaimmillaan tukee asiakkaan voimaantumista. Hyvän yhteistyön muodostaminen ei kuitenkaan ole aina helppoa eikä yksinkertaista, sillä sosiaalialan työssä tulee vastaan vaikeita ja ristiriitaisia tilanteita. Sosiaalialan asiakastyössä kaikki tehtävät päätökset eivät välttämättä ole asiakkaan toiveiden mukaisia, jolloin on tärkeää, että tehdyt ratkaisut perustellaan selkeästi ja ymmärrettävästi ja asiakkaalle annetaan mahdollisuus ilmaista tyytymättömyytensä. Toimiva asiakassuhde vaatii onnistuakseen luottamusta. Luottamuksen syntyminen asiakkaan ja työntekijän välille on välttämätön edellytys yhteistyölle. (Kananoja 2007, 107–110; Rostila 2001, 33.)

Kirsi Juhila (2006, 13–14) jäsentää asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden suhteet neljän erilaisen funktion kautta. Liittämis- ja kontrollisuhteessa asiakas on toimenpiteiden kohde ja työntekijän tehtävänä on liittää asiakas yhteiskunnan valtakulttuuriin ja kontrolloida niitä, joilla on vaikeuksia toimia yhteiskunnan normien mukaisesti. Kumpuunussuhteessa asiakas ja työntekijä työskentelevät rinnakkain ja toimivat kumppaneina. Huolenpitosuhde tarkoittaa sitä, että työntekijän tehtävänä on huolehtia asiakkaista, jotka eivät pärjää omillaan, vaan tarvitsevat tukea. Asiakas on tällöin avun vastaanottajan roolissa. Vuorovaikutuksessa rakentuvassa suhteessa asiakkaan ja työntekijän roolin nähdään vaihtelevan tilanteiden ja institutionaalisten yhteyksien mukaan.

Omaisten rooli palvelujen suunnittelussa riippuu heidän vaikutusmahdollisuuksistaan ja motivaatiostaan olla mukana yhteistyössä (Vaitti 2009, 9). Hoitotyössä omaisten osallistumista tarkastellaan erilaisten roolien kautta. Vaarama ja Voutilainen (2002, 78–79) viittaavat Ward-Griffiniin, jonka mukaan perheen asema ikääntyneiden hoidossa voi olla joko passiivinen tai aktiivinen, myötäilevä tai yhteistyöorientoitunut aktiivinen toimija (kuvio 2). Jokaisella roolilla on tyypillinen tapa olla yhteistyössä mukana, ja työntekijän tulee rakentaa kuhunkin yksilöllinen tapa toimia. ”Myötäilijät” ovat omaisia, jotka ovat tyytyväisiä hoitoon eivätkä halua tai voi osallistua siihen. He jättäytyvät tyypillisesti taka-alalle asiakkaan hoidossa eivätkä kyseenalaista sitä. ”Kilpailijat” osallistuvat hoitoon, mutta myös he jättäytyvät taka-alalle. Heillä voi olla hyvin ristiriitaisia näkemyksiä hoidosta verrattuna työntekijöiden näkemyksiin ja tavoitteisiin. Erilaisia näkemyksiä ei kuitenkaan jaeta työntekijöille, vaan niitä puidaan oman perheen kesken. ”Tukea kaipaavien” osallistuminen hoitoon on vähäistä, vaikka halukkuutta osallistumi-

seen olisi enemmän. Työntekijöiden tulisi etsiä aktiivisesti tapoja, joilla tukea omaisten osallisuutta hoidossa. ”Yhteistoiminnalliset” omaiset ovat yhteistyöhakuisia, ja he osallistuvat aktiivisesti hoitoon sovitulla tavalla. Kyseiset mallit ovat yksinkertaistettuja kategorioita, mutta ne auttavat ymmärtämään asiakkaan läheisten yksilöllisyyttä ja sen vaikutusta yhteistyöhön. (Vaarama & Voutilainen 2002, 78–79.)



*KUVIO 2. Perheen hoitoon osallistumisen eri roolit. (Vaarama & Voutilainen 2002, 78 viittaavat Ward-Griffiniin.)*

Ikäihmisten hoitotyössä tunnustetaan, että omaisten rooli on erittäin merkittävä, ja heidät nähdään voimavarana. Toimivan yhteistyön omaisten kanssa tulee olla yksi kriteeri ammatillisesti korkealaatuisessa palvelutyössä, ja sen toteutumista on seurattava. Omaiset nähdään myös erittäin merkittävässä roolissa palvelujen laadun arvioijina. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77.) Hyvässä hoitotyössä edellytetään sekä yksilövastuista että perhekeskeisen työskentelymallin toteuttamista. Yksilövastuinen työ tarkoittaa sitä, että omahoitaja kantaa kokonaisvaltaisesti vastuun asiakkaan tilanteesta. Perhekeskeisessä hoitotyössä omaisten osallisuus hoidossa katsotaan voimavaraksi, joka tukee asiakkaan elämänlaatua. Hyvässä hoitotyössä kumpaakin toimintamallia tarvitaan. (Backman, Paasivaara, Voutilainen & Isola 2002, 74.)

Kyeong-Hwa Kim ja Ann Turnbull (2004, 53–56) ovat tutkineet kehitysvammaisten nuorten aikuisten itsenäistymistä sekä nuorten että perheiden näkökulmasta. Heidän mukaansa kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen on suuri elämänmuutos ja usein hyvin stressaava vaihe sekä nuoren että hänen perheensä elämässä. Muutos ei vaikuta ainoastaan nuoreen, vaan myös koko hänen perheeseensä, ja onnistunut siirtyminen aikuisuuteen vaatii riittävää suunnittelua. Kehitysvammahuollossa yksilökeskeinen näkökulma on painottunut enemmän aikuisten kanssa työskentelyssä, kun taas perhekeskeisyyttä ja perheen aktiivista roolia päätöksentekijänä on korostettu lapsiperheiden parissa toimittaessa. Yksilökeskeinen näkökulma ei Kimin ja Turnbullin mukaan kuitenkaan riitä, vaan jotta sekä nuori aikuinen asiakas että hänen lähipiirinsä voitaisiin kokonaisvaltaisesti huomioida, tutkijat ehdottavat, että yksilökeskeinen ja perhekeskeinen ajattelu tulisi yhdistää yksilö-perhekeskeiseksi suunnitteluksi (person-family interdependent planning). Näin myös perheen tärkeä ja kiinteä rooli aikuistuvan kehitysvammaisen elämässä voitaisiin huomioida paremmin ja tukea sekä yksilön että perheen hyvinvointia. Yksilö- ja perhekeskeisen suunnittelun yhdistämisen taustalla vaikuttaa perhesysteeminen ajattelu ja perheen yksilöllisen kulttuurin, arvojen, mieltymysten ja tarpeiden tärkeyden ymmärtäminen itsenäistyvän kehitysvammaisen nuoren elämässä.

### **3.3 Kohti dialogisuutta ja tasa-arvoista kumppanuutta**

Sosiaalialan asiakastyötä voidaan jäsentää tarkastelemalla, miten työntekijät määrittelevät ammatillisen roolinsa ja tehtävänsä suhteessa asiakkaisiin. Mönkkönen (2002, 53–64) jakaa väitöskirjassaan asiakastyössä tapahtuvan vuorovaikutuksen kolmeen erilaiseen orientaatioon: asiantuntijakeskeiseen, asiakaskeskeiseen ja dialogiseen vuorovaikutukseen. Asiantuntijakeskeisessä orientaatiossa työntekijä on auktoriteetin roolissa ja hänen näkemyksensä on suhteessa hallitseva. Asiantuntijakeskeisyys on luonteeltaan monologista asiantuntijan näkökulmaa ja valtaa painottavaa. Asiakaskeskeisyys puolestaan tarkoittaa sitä, että asiakkaan tarpeet ovat keskiössä ja asiantuntijat antavat niihin tukea. Mönkkösen (2007, 64, 104–105) mukaan asiakaskeskeisessä työskentelyssä ongelmallista voi olla vastuun hämärtyminen ja liiallinen mukaan meneminen, mikä tarkoittaa sitä, että työntekijä myötäilee liiaksi asiakkaan näkemyksiä eikä pysty olemaan aktiivisesti osallisena vuorovaikutuksessa. Dialogisessa vuorovaikutusorientaatiossa vuorovaikutus kehittyy kumppanin osapuolen ehdoilla ja käsiteltävää asiaa pyritään tarkastelemaan yhdessä. Dialogisuus on vastakohta monologisuudelle, ja sen keskiössä

on ihmisten välinen alue, raja, jossa kohtaaminen tapahtuu. Tieto nähdään sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muotoutuvana, ei pysyvänä faktana. Kaikki dialogiin osallistuvat tuovat mukanaan oman tietämyksensä, ja ne ovat keskustelussa tasa-arvoisessa asemassa toisiinsa nähden. Kenelläkään osallistujalla ei ajatella olevan valmiita vastauksia tilanteen ratkaisemiseksi, vaan ratkaisuja etsitään yhdessä erilaisia näkökulmia esille tuomalla. Dialogisuudessa ei vältellä ristiriitoja, vaan pyrkimyksenä on saavuttaa ymmärrys, joka ylittää osallistujien omat näkemykset luomalla uutta yhteisesti jaettua todellisuutta ja uusia merkityksiä. Tällaisten vuorovaikutusulottuvuuksien tunnistaminen asiakastyössä edellyttää työntekijältä sosiaalista herkkyyttä ja vuorovaikutussuhteiden ymmärtämistä.

Kehitysvammahuollossa tukimallin mukainen uudenlainen ajattelutapa on alkanut näkyä yhä voimistuvammin 1990-luvulta lähtien. Tukimallissa on keskeistä tasa-arvoisen kumppanuuden idea: palvelut ovat tukitoimia, joiden tehtävänä on tukea kehitysvammaista elämään hänen omien toiveidensa mukaan. Palvelut tulee suunnitella kehitysvammaisen ja hänen läheistensä toiveiden perusteella. (Lehtinen 2006, 56.) Yhteistyö omaisten ja työntekijöiden välillä on parhaimmillaan tasavertaista kumppanuutta, jossa eri osapuolten näkökulmat kohtaavat. Asiakas ja omaiset ovat oman asiansa ja tilanteensa asiantuntijoita, ja työntekijöillä on koulutukseen ja osaamiseen perustuvaa asiantuntijuutta. Osapuolet tuovat työskentelyyn mukaan oman asiantuntijuutensa, jolloin voidaan rakentaa yhteinen ymmärrys kehitysvammaisen asiakkaan tilanteesta. Kumppanuuteen perustuvan yhteistyön edellytyksenä on erilaisten näkökulmien kunnioittaminen ja sitoutuminen yhteiseen työskentelyyn. (Lampinen 2007, 60.) Yhteistyö on jaettua asiantuntijuutta, jossa kaikilla osapuolilla on tasavertaiset mahdollisuudet vaikuttaa (Pietiläinen, Ylikoski & Juusti 1999, 65).

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Kehitysvammaisten asumispalveluissa korostetaan Suomessa asiakaslähtöisyyttä, dialogista työtettä sekä kehitysvammaisten ja heidän omaistensa osallisuutta ja oikeutta tulla kuulluksi palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2008, 145; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, 11–12). Tämän opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii sosiaalialan yksityinen yritys, joka tuottaa muun muassa asumispalveluja täysi-ikäisille kehitysvammaisille asiakkaille. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla yrityksen ryhmäkotien asukkaiden lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä työntekijöiden kanssa.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisia kokemuksia kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisilla on yhteistyöstä ryhmäkotien työntekijöiden kanssa?
2. Millaisia kehittämis ehdotuksia lähiomaisilla on yhteistyöstä työntekijöiden kanssa?

Tutkimustehtäviin etsitään vastauksia analysoimalla lähiomaisten kokemuksia ja kehittämis ehdotuksia yhteistyöstä työntekijöiden kanssa ja omaisten niille antamia merkityksiä. Opinnäytetyön aihe on työelämä lähtöinen, sillä se on kytköksissä sosiaalialan työhön ja se syntyi yhteistyökumppanina olevan yrityksen tarpeesta selvittää, miten asukkaiden omaiset kokevat yhteistyön työntekijöiden kanssa ja miten yhteistyötä voitaisiin kehittää. Tutkimuksessa tarkastellaan lähiomaisia asiakkaan roolissa heidän kehitysvammaisen lapsensa tai sisaruksensa kautta, ja omaiset nähdään asiakassuhteessa toimijoina ja kehittämis ehdotusten esittäjinä. Tavoitteena on tuottaa omaisten kokemuksiin perustuvaa tietoa yhteistyöstä. Työn tulokset voivat auttaa työntekijöitä kehittämään työskentelyä asukkaiden omaisten kanssa. Yhteistyön kehittämisestä hyötyvät kaikki osapuolet, kehitysvammaiset asukkaat, heidän omaisensa ja työntekijät.

Omaisten näkökulman tutkimisen merkitys on nähtävissä siinä, että aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden omaisten yhteistyötä asumispalvelujen työntekijöiden kanssa on tutkittu aikaisemmin Suomessa vähän. Kehitysvammaisten henkilöiden omaisten kokemusten tutkiminen on painottunut pitkälti lapsiperheiden vanhempiin (ks. esim. Määtä 2001), kun taas aikuisten kehitysvammaisten omaisten näkökulma näyttää jääneen vähemmälle. Vanhemmat ja sisarukset ovat kuitenkin usein hyvin merkittävässä roolissa kehitysvammaisen aikuisen elämässä, ja kehitysvammahuollon yleisten tavoitteiden mukaan omaisten osallisuutta tulee vahvistaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, 11–12), joten omaisten äänen esille tuominen on hyvin tärkeää. Myös yhteistyön käsitteen avaaminen ja sen tarkastelu aikuisten kehitysvammaisten omaisten ja työntekijöiden välillä on tärkeää, sillä yhteistyö -termiä käytetään usein hyvin epämääräisesti. Työskentelyä saatetaan kutsua yhteistyöksi asiakkaan kanssa, vaikka todellisuudessa olisi kyse auktoriteettiin tai tietoon pohjautuvasta vallankäytöstä suhteessa asiakkaaseen. (Mönkönen, 1996, 60–61.)

Ammatillisena tavoitteenamme opinnäytetyön teossa on laajentaa ja syventää ammatillisuuteen perustuvaa osaamistamme ja edistää tutkimuksellista kehittämisosaamistamme. Tavoitteenamme on opinnäytetyöprosessin myötä oppia uuden tiedon tuottamisesta, saada käytäntöä painottavaa kokemusta tutkimuksellisen opinnäytetyön teosta ja oppia ja edistää työskentelyn reflektiivisyyttä ja kehittävää ja tutkivaa työtettä. (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2010, 2–3.) Tavoitteenamme on myös perehtyä kokemuksen tutkimiseen ja täysi-ikäisten kehitysvammaisten lähiomaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön kehitysvammaisten asumispalveluissa omaisten näkökulmasta. Opinnäytetyö vahvistaa ammatillisuuttamme ja antaa valmiuksia tulevaan työhömmme sosiaalialalla. Tavoitteenamme on tutkimuksen teon kautta oppia huomioimaan ja kuulemaan asiakkaiden omaisten ääntä ja tukemaan heidän osallisuuttaan yhteistyössä.

Opinnäytetyön tavoitteena on vahvistaa sosiaalialan koulutusohjelman tuottamia kompetensseja, jotka sosiaalialan ammattikorkeakoulujen kansallinen verkosto (2010, haku päivä 14.12.2013) on määritellyt. Sosionomin kompetensseja ovat sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämisosaaminen ja johta-

misosaaminen. Opinnäytetyöprosessin myötä tavoitteenamme on kehittää ja vahvistaa kokonaisvaltaisesti ammatti-identiteettiämme ja kaikkia sosionomin kompetensseja.

Sosiaalialan eettisiä periaatteita kuljetamme mukana läpi koko opinnäytetyöprosessin ajan tarkastelemalla, pohtimalla ja arvioimalla omia toimintatapojamme ja valintojamme tutkimuksen teossa. Eettinen osaaminen näkyy siinä, että suhtaudumme asiakkaisiin ja heidän omaisiinsa tasa-arvoisesti, kunnioittavasti ja arvostavasti. Asiakastyön osamista pyrimme vahvistamaan omaisten haastatteluja tehdessämme huomioimalla omaiset yksilöinä, joilla on arvokasta tietoa asukkaista ja yhteistyöstä kehitysvamma-alan työntekijöiden kanssa. Palvelujärjestelmäosaamisen edistäminen ilmenee siinä, että olemme perehtyneet huolellisesti kehitysvammahuoltoon ja omaisen asemaan. Kriittistä ja osallistavaa yhteiskuntaosaamista vahvistamme opinnäytetyön teossa siten, että pyrimme havaitsemaan ja ymmärtämään, miten aihe kytkeytyy laajemmin yhteiskunnalliseen tilanteeseen ja kulttuuriin tekijöihin ja miten mikro- ja makrotasot vaikuttavat toisiinsa. Osallistavaan yhteiskuntaosaamiseen pyrimme antamalla kehitysvammaisten henkilöiden omaisille mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan ja tuottamalla niiden pohjalta uutta tietoa, josta voi olla laajasti hyötyä sekä kehitysvammaisten asiakkaiden itsensä että heidän omaistensa aseman edistämiseksi.

Tutkimuksellista kehittämisosaamista vahvistamme läpi koko opinnäytetyön teon ajan oppimalla tutkimuksen tekoa, johon reflektiivisyys ja tutkiva työote olennaisesti kuuluvat. Opinnäytetyöprosessin aikana opimme perustelemaan valintamme ja pohdintamme tieteellisesti sekä arvioimaan ja analysoimaan tutkimusaihetta ja -tuloksia kriittisesti. Tutkimuksellista kehittämisosaamista vahvistaa myös se, että opinnäytetyöprosessin kautta opimme tuottamaan uutta tietoa. Johtamisosaamista opinnäytetyön teko voi tukea siten, että sen kautta vahvistuu kykymme tehdä päätöksiä ja valintoja. Lisäksi asiakkaiden kokemuksia ja kehittämisohdotuksia tutkimalla on mahdollista oppia kehittämään sosiaalialan osaamista, työyhteisöjä ja palveluprosesseja.



## 4.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tapaustutkimus, jossa on piirteitä fenomenologis-hermeneuttisesta tieteenfilosofiasta. Laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedonkeruuta, joka perustuu todellisen elämän kuvaukseen ja jossa tutkija ja tutkimuksen kohde ovat keskenään vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 23; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157, 160.) Laadullinen tutkimustapa valittiin opinnäytetyön lähestymistavaksi siksi, että tutkimuksessa on keskeistä kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisten yksilöllisten kokemusten tutkiminen ja heidän äänensä esille tuominen. Laadullinen näkökulma mahdollistaa tämän paremmin kuin mittausvälineillä tehtävä määrällinen tutkimus. Opinnäytetyön lähestymistavan taustalla vaikuttaa Lauri Rauhalan (2005, 42–43, 48, 85–112) holistinen ihmiskäsitys, jonka mukaan ihmisen olemassaolo koostuu tajunnallisesta eli psyykkis-henkisestä, kehollisesta eli fyysisestä ja situationaalisesta eli elämäntilanteeseen liittyvästä osapuolesta. Ihmisen kaikki kolme olemuspuolta ovat samanaikaisesti läsnä ja yhteydessä vaikuttaen toinen toisiinsa. Rauhalan mukaan yksilön kokemukset ovat kokonaisvaltaisia, subjektiivisia ja ne rakentuvat aikaisempien kokemusten pohjalta. Yksilön aiemmat kokemukset ja niiden sisältämät merkitykset vaikuttavat siihen, miten ihminen käsittää todellisuuden. Koska tässä opinnäytetyössä tutkitaan omaisten yksilöllistä kokemusmaailmaa, on työssä piirteitä fenomenologisesta lähestymistavasta. Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkitaan ihmisen kokemuksia ja kokemuksellisuus nähdään ihmisen maailmasuhteen perusmuotona. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa pyritään käsitteellistämään tutkimuksen kohde eli kokemuksen merkitys. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 35.) Koska opinnäytetyön tutkimustehtävänä on kuvailla omaisten kokemuksia yhteistyöstä, työ kytkeytyy fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen.

Opinnäytetyö on tapaustutkimus, sillä siinä tarkastellaan omaisten kokemuksia yhteistyöstä tietyssä ympäristössä. Tapaustutkimus voidaan nähdä kvalitatiivisessa tiedonhankinnassa oleellisena tutkimusstrategiana tai tutkimusasetelmana, ja siinä tarkastellaan tiettyä tapausta sen todellisessa yhteydessä. Tapaustutkimuksen keskiössä on ihmisen kyky tehdä tulkintoja omasta elämästään ja luoda merkityksiä ympäristöstään. Tapaustutkimuksessa tavoitellaan yksittäisten tapausten tai pienestä joukosta keskenään yhteydessä olevien tapausten kokonaisvaltaista ymmärtämistä tuottamalla ei yleistävää, vaan intensiivistä ja yksityiskohtaista tietoa. Tutkimuskohdetta voidaan tarkastella kuvaile-

malla, selittämällä, pohtimalla, kyseenalaistamalla ja kehittämällä. (Saarela-Kinnunen & Eskola 2001, 158–169.)

### 4.3 Tutkimusmenetelmä

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää monia eri vaihtoehtoja aineistonkeruumenetelmänä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73). Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelua käyttämällä. Teemahaastattelu on hyvä menetelmä tavoittaa kokemustietoa, sillä haastattelututkimuksen kautta tavallinen ihminen saa mahdollisuuden esittää oman mielipiteensä käsiteltävästä aiheesta ja saa äänensä kuuluville. Teemahaastattelussa haastattelun aihealueet, teemat, ovat etukäteen sovittuja, mutta teemat eivät etene tietyssä järjestyksessä eikä haastattelussa esitettäviä kysymyksiä laadita valmiiksi, vaan kysymykset muotoutuvat keskustelun myötä. Teemahaastattelun tulee olla keskustelunomainen tilanne, jossa tutkija vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa pyrkii selvittämään asiat, jotka liittyvät tutkimuksen aiheeseen. (Eskola & Vastamäki 2010, 26–29.)

Haastattelun teemat laaditaan tutkimustehtävän pohjalta, johon tutkimuksessa pyritään vastaamaan. Teemoja laadittaessa voidaan käyttää aikaisempia tutkimuksia ja tutkimuskirjallisuutta, aiheeseen sopivia teorioita ja luovaa ideointia eli teemojen laatimista intuition perusteella. Teemarunko voidaan jakaa kolmeen eri tasoon. Ylin taso käsittää tutkimuksen aihepiirit eli laajat teemat. Toisella tasolla aihepiirejä tarkennetaan esittämällä apukysymyksiä. Kolmas taso sisältää yksityiskohtaiset tarkat kysymykset, ja niitä käytetään, jos aiemmilla tasoilla ei ole saavutettu vastauksia. Teemahaastattelussa on kuitenkin tärkeää luoda haastattelusta keskustelu, ja liian tarkoissa kysymyksissä pitäytyminen voi tehdä tilanteesta joustamattoman. (Eskola & Vastamäki 2010, 35–36.) Tässä opinnäytetyössä tutkimusteemat ja niitä tukevat apukysymykset luotiin pääasiassa tutkimuskirjallisuuden pohjalta. Pääteemoiksi muodostuivat yhteistyön muodot, vuorovaikutus, osallisuus, omaisten rooli yhteistyössä sekä työntekijöiden yhteistyövalmiudet ja -taidot (liite 1). Teemojen yhteydessä kuljetettiin koko ajan mukana toista tutkimustehtävää yhteistyön kehittämisestä.

Ensimmäisessä teemassa, yhteistyön muodoissa, tarkasteltiin yhteydenpitomuotoja, tiedonkulun toimivuutta ja sitä, millaisia kehittämis ehdotuksia omaisilla näistä asioista oli.

Vuorovaikutuksen teeman yhteydessä pyrittiin selvittämään, millaista vuorovaikutus omaisten ja työntekijöiden välillä oli ja miten ristiriitatilanteissa meneteltiin. Osallisuuden teemassa kysyttiin, kokivatko omaiset tulleen kuulluksi ja mitkä olivat heidän mahdollisuutensa osallisuuteen päätöksenteossa ja palvelujen suunnittelussa. Omaisten rooli yhteistyössä -teeman tarkastelussa selvitettiin, millainen rooli omaisilla yhteistyössä oli ja millaisen roolin he haluaisivat ottaa. Työntekijöiden yhteistyötaitojen ja -valmiuksien teeman yhteydessä tarkasteltiin, millaisiksi omaiset kokivat työntekijöiden taidot ja valmiudet tehdä yhteistyötä.

#### **4.4 Kohderyhmä ja aineistonkeruu**

Kohderyhmänä opinnäytetyössä olivat yhteistyökumppanin ryhmäkotien asukkaiden lähiomaiset. Kohderyhmä valikoitui yhteistyökumppanin toiveesta toteuttaa tutkimus ryhmäkotien asukkaiden lähiomaisten kokemuksista siitä, millaista yhteistyö työntekijöiden kanssa oli. Yhteistyökumppanin toiveen ja ryhmäkotien suhteellisen pienen asukasmäärän (11 asukasta) vuoksi omaisista ei rajattu tarkkaa kohderyhmää, vaan ryhmäkotien kaikkien asukkaiden lähiomaisia, jotka halusivat osallistua tutkimukseen, haastateltiin.

Haastateltavien saamiseksi ryhmäkotien asukkailta kysyttiin ensin kirjallinen lupa (liite 2) haastatella heidän lähiomaisiaan. Kaikki asukkaat antoivat luvan haastatteluun. Sen jälkeen yhteistyökumppanilta pyydettiin omaisten yhteystiedot. Omaisiin otettiin yhteyttä puhelimitse ja heille esiteltiin opinnäytetyön aihe. Yhteydenoton kautta heitä pyydettiin osallistumaan haastatteluun. Yhteyttä otettiin yhteentoista lähiomaiseen, joista kahdeksan osallistui haastatteluun, kaksi kieltäytyi ja yhtä ei tavoitettu. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista.

Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona, yhteistyökumppanin järjestämissä tiloissa ja puhelinhaastatteluina. Omainen sai itse valita haastattelupaikan. Haastattelutilanteisiin otettiin mukaan kirjallinen haastattelupyyntölomake (liite 3), jonka omaisia pyydettiin allekirjoittamaan. Osa haastatteluista tehtiin puhelimitse pitkien välimatkojen vuoksi. Puhelimitse haastateltaville omaisille lähetettiin haastattelupyyntölomakkeet postitse ja mukaan liitettiin postimaksulla varustetut palautuskuoret. Haastattelut kestivät noin puolesta tunnista tuntiin. Haastattelut nauhoitettiin, jotta kaikki omaisten antama tieto

saatiin tallennettua. Yksi haastateltavista ei halunnut, että haastattelu nauhoitetaan, joten kyseisestä haastattelusta tehtiin kirjalliset muistiinpanot. Puhelinhaastattelujen kuuluvuudessa ilmeni jonkin verran häiriötekijöitä, jotka ajoittain häiritsivät haastattelujen tekoa. Virhetulkintojen välttämiseksi kysymykset toistettiin uudestaan. Häiriötekijöillä ei ollut vaikutusta tutkimuksen tuloksiin.

#### **4.5 Aineiston analyysi**

Haastattelujen jälkeen aloitettiin aineiston analyysivaihe litteroimalla nauhoitettu aineisto eli aineisto muutettiin tekstimuotoon kirjoittamalla se sanatarkasti muistiin. Aineisto saatiin näin tutkittavaan muotoon. (Hirsjärvi ym. 2007, 217.) Litterointi edesauttaa haastatteluaineiston järjestelmällistä läpikäyntiä, ryhmittelyä ja luokittelua. Haastateltavien puhetta ja asioille antamia merkityksiä ei litteroinnin yhteydessä saa muuttaa. (Vilkkä 2005, 115–116.)

Opinnäytetyössä käytettiin aineiston analysointiin sisällönanalyysimenetelmää. Sisällönanalyysi on laadullisessa tutkimuksessa usein käytetty perusanalyysimenetelmä, ja sen kautta voidaan rakentaa sanallinen ja selkeä kuvaus tutkimuksen kohteesta menettämättä informaatiota, jota aineisto sisältää. Sisällönanalyysin keinoin voidaan muodostaa selkeää ja yhtenäistä tietoa aineistosta. Sisällönanalyysi pohjautuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa tutkimusaineisto hajotetaan osiksi, käsitteellistetään ja rakennetaan uudestaan selkeäksi kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Litterointivaiheen jälkeen aineisto käytiin useaan kertaan läpi. Aineiston analysoinnissa ja jäsennyksessä pyrittiin sisällönanalyysin keinoin jättämään alkuperäiset haastattelu-teemat taka-alalle ja tarkastelemaan, millaisia aiheita ja kokonaisuuksia aineistosta nousi esille. Aineiston analysoinnissa käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysia, jossa edetään aineiston ehdoilla, mutta jossa on teoreettisia yhteyksiä ja teoria voi olla tukena analyysin toteuttamisessa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116). Haastatteluaineiston tarkan ja huolellisen lukemisen jälkeen aineiston analysointitavaksi valittiin teemoittelu, sillä aineistosta nousi selkeästi esille tutkimustehtävien kannalta olennaisia teemoja, joiden käyttö sopi luontevasti aineiston jäsentämiseen. Teemoittelu on yksi useimmin käytetyistä tavoista analysoida teemahaastatteluaineistoa. Teemoittelu tarkoittaa sitä, että aineisto järjestetään litteroinnin jälkeen uudestaan teemoittain ja teemojen alle liitetään

niihin kuuluvat haastateltavien kertomat asiat. (Eskola & Vastamäki 2010, 43–44.) Haastatteluaineiston teemoittelu ei estänyt aineiston kokonaisvaltaista tarkastelua, vaan teemat pikemminkin muodostivat ja jäsensivät aineiston ja tulokset selkeästi havaittavaksi kokonaisuudeksi. Teemoittelun avulla pystyttiin luomaan tutkimustulosten esittämiseksi selkeä rakenne.

Haastatteluaineisto jäsenyi tutkimustehtävien kannalta neljään keskeiseen teemaan, joita olivat yhteydenpidon ja tiedonkulun toteutuminen, vuorovaikutus ja luottamus lähiomaisten ja työntekijöiden välillä, lähiomaisten kokemus osallisuudesta ja vaikutusmahdollisuuksista ja lähiomaisten kehittämis ehdotukset yhteistyön parantamiseksi. Näiden teemojen alle koottiin niihin liittyvät lähiomaisten haastatteluissa kertomat asiat. Teemojen uudelleen muodostamisen ja havaintojen pelkistämisen myötä tutkimuksen tulokset hahmottuivat. Havaintojen pelkistämisessä oli tärkeää, että jokaista yksityiskohtaa tarkasteltiin kriittisesti ja pohdittiin, onko seikka oleellinen tutkimuksen kysymyksenasettelun kannalta ja ilmiön selitystä tai ymmärtämistä varten. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 146.) Tutkimustulokset ovat esitetty luvussa 5.

Seuraavaksi kuvaillaan esimerkkien avulla, miten haastatteluaineisto teemoiteltiin, ja havainnot pelkistettiin. Yhteydenpidon ja tiedonkulun toteutumisen teeman alle yhdistyi aineistosta esimerkiksi havainto siitä, että tiedonkulun ja yhteydenpidon toimivuus riippui omaohjaajasta. Tätä havaintoa ilmensi haastatteluaineistosta pelkistetty ilmaus suorasta lainauksesta kysyttäessä yhteydenpidon ja tiedonkulun toimivuudesta: *Toimii ja ei toimi, riippuu, kuka omahoitaja on. Toinen aktiivisempi ja tiedottaa, toinen ei nää tärkeenä.* Toisena esimerkkinä aineiston teemoittelusta ja analyysistä käytetään teemaa lähiomaisten kehittämis ehdotuksista yhteistyön parantamiseksi. Teemaan yhdistyivät esimerkiksi lähiomaisten ehdotukset siitä, että yhteydenpito voisi olla säännöllistä ja työntekijät voisivat olla siinä nykyistä aktiivisempia. Seuraava pelkistetty ilmaus suorasta lainauksesta kuvasti näitä ehdotuksia: *Olisivat aktiivisempia sieltä päästä. Säännöllinen yhteydenpito olisi mukava. Ei aina täältä sinnepäin.* Suorat lainaukset, joista ydinilmaisut ovat pelkistetty, ovat esitetty luvussa 5.

Tulosten tarkasteluvaiheessa analysoitiin tuloksia käymällä vuoropuhelua tutkimuskirjallisuuden kanssa ja hyödyntämällä teoriatietoa tulosten selittämisessä ja ymmärrettäväksi tekemisessä. Teoriaohjaavassa analyysissä aikaisemman tiedon tarkoitus on ohjata

tai auttaa analyysintekoa ja teoreettiset käsitteet voidaan nostaa esille jo valmiina olemassa olevina seikkoina (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116). Tutkimuskirjallisuuden ja aikaisemman teorian tiedon avulla pystyttiin esittämään tulosten pohjalta tulkintoja ja kehittämis ehdotuksia. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin aikaisemman tiedon teoreettisia käsitteitä, esimerkiksi dialogisuutta ja kumppanuutta.

#### **4.6 Tutkimuksen luotettavuus**

Tutkimuksen tekemiseen kuuluu olennaisena osana luotettavuuden arviointi. Laadullisen tutkimuksen piirissä ei ole olemassa yksiselitteistä ohjeistusta siitä, miten luotettavuutta tulisi arvioida. Luotettavuuden arviointiin voidaan kuitenkin yleisesti sisällyttää muun muassa seuraavien tekijöiden arviointia: tutkimuksen kohde ja tarkoitus, aineistonkeruu, tutkimuksen tiedonantajat, tutkimuksen aikataulu ja kesto sekä tutkimusaineiston analyysi ja raportointi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 134–143.) Tässä opinnäytetyössä pyrittiin vahvistamaan luotettavuutta varaamalla työprosessiin riittävästi aikaa, perehtymällä laajasti aihepiiriin liittyvään tutkimuskirjallisuuteen ja tutkimusmetodologiaan ja tuomalla selkeästi esille, mitä tutkitaan ja miksi. Raportissa esitettiin tarkasti opinnäytetyöprosessin etenemisen vaiheet ja kerrottiin haastateltavien valintatapa ja määrä, haastatteluihin käytetty aika ja paikka ja se, ilmenikö haastatteluissa häiriötekijöitä. Haastatteluaineiston analysoinnissa oli luotettavuuden kannalta tärkeää, että aineistosta tavoitettiin sen olennainen sisältö ja että lähestymistapa palveli tutkimuksen kysymyksenasettelua. Tulosten esittämisessä käytettiin suoria lainauksia haastatteluaineistosta työn luotettavuuden vahvistamiseksi. Suorien lainausten esittämisen yhteydessä huolehdittiin siitä, ettei niiden myötä kenenkään haastateltavan anonymiteettisuoja heikentynyt. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135–138; Hirsjärvi ym. 2007, 227.)

Uskottavuus luotettavuuden arvioinnissa viittaa siihen, että tutkijan tulee tarkistaa, että hänen käsitteellistyksensä ja tulkintansa ovat yhteneväisiä tutkittavien käsitysten kanssa. Opinnäytetyön teossa käytettiin paljon aikaa litteroidun tutkimusaineiston huolelliseen läpikäymiseen, jotta saatiin ymmärrys haastateltavien sanomasta. Haastatteluaineistoa pidettiin koko raportin kirjoittamisprosessin ajan mukana, jotta tarvittaessa pystyttiin tekemään tarkistuksia havaituista tuloksista. Siirrettävyys luotettavuuden kriteerinä tarkoittaa sitä, miten tutkimustulokset voidaan yleistää. Tämän tutkimuksen tulokset eivät ole siirrettävissä sellaisenaan, sillä työssä tutkitaan lähiomaisten yksilöllisiä ja subjek-

tiivisia kokemuksia, eikä niitä voida siksi siirtää eikä tehdä yleistyksiä. Tulosten tarkastelun yhteydessä joidenkin esitettyjen huomioiden voitaneen kuitenkin olettaa koskettavan myös laajemmin kehitysvamma-alan työtä, esimerkiksi tarpeen kouluttaa työntekijöitä kohtaamaan kehitysvammaisten asiakkaiden omaisia ja perheitä. Vahvistuvuus luotettavuudessa viittaa siihen, että tutkimuksessa esitetyt johtopäätökset saavat tukea muista samasta ilmiöstä tehdyistä tutkimuksista. (Eskola & Suoranta 1998, 212–213.) Tämän työn aihetta vastaavia samasta näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia aikuisten kehitysvammaisten lähiomaisten kokemuksista yhteistyöstä työntekijöiden kanssa ei löytynyt. Kahden samaan aihepiiriin liittyvän tutkimuksen yhteydessä tulokset olivat kuitenkin hyvin samansuuntaisia kuin tässä työssä (ks. Vaitti 2009; Eriksson 2008).

Aineistonkeruussa pyrittiin valitsemaan tutkimusaiheeseen sopiva haastattelumenetelmä ja rakentamaan haastatteluteemat aiheeseen liittyvän tutkimuskirjallisuuden pohjalta. Jotta vältettiin käsitteiden epämääräisyys ja pidettiin haastattelut mahdollisimman ymmärrettävinä ja selkeinä, keskustelun kulku pyrittiin pitämään haastatteluissa vapaamuotoisena ja välttämään siinä sosiaalialan teoreettisia käsitteitä. Käsitteiden epämääräisyys voi vaikuttaa tutkimusaineiston analysoinnissa luotettavuutta heikentävästi. (Eskola & Suoranta 1998, 212). Haastatteluissa esitettiin tarkentavia lisäkysymyksiä, jos ei oltu varmoja siitä, mitä lähiomaiset tarkoittivat. Tarkennuksia tekemällä haluttiin varmistaa, ettei syntynyt väärinymmärryksiä, jotka voisivat vähentää opinnäytetyön luotettavuutta tai vääristää tutkimuksen tuloksia.

Haastattelun luotettavuuden kannalta voi heikentävänä tekijänä olla usein se, että haastateltavilla on haastattelutilanteissa taipumus kaunistella asioita: he saattavat vastata kysymyksiin sosiaalisesti suotavilla vastauksilla (Hirsjärvi ym. 2007, 201). Opinnäytetyön haastattelutilanteissa lähiomaiset vaikuttivat avoimilta ja ilmaisivat sekä positiivisia että negatiivisia asioita tutkimuksen teemoista ja haastattelut etenivät kiireettömästi. Tutkimuspaikan valinnalla ja sillä, oliko kyse puhelinhaastattelusta vai kasvotusten tehdystä haastattelusta, saattoi olla jonkin verran vaikutusta keskusteluun. Puhelinhaastattelujen kuuluvuudessa oli pieniä häiriötekijöitä, eikä haastateltavien ilmeitä ja eleitä voinut nähdä. Tulosten kannalta haastattelupaikalla ei kuitenkaan ollut vaikutusta.

Opinnäytetyön luotettavuuden kannalta on tärkeää tuoda esille, että olemme työskennelleet lyhytaikaisina sijaisina yhteistyökumppanin ryhmäkodeissa. Sijaisuuksilla ei kui-

tenkaan ollut vaikutusta opinnäytetyön tuloksiin. Emme olleet sijaisuuksien aikana juurikaan tekemisissä asukkaiden lähiomaisten kanssa, emmekä olleet tavanneet heistä suurinta osaa ennen haastatteluja. Opinnäytetyöprosessin aikana tehtiin tietoisesti selkeä ero sijaisen aseman ja opinnäytetyötä tekevän opiskelijan roolin välille. Haastateltaville kerrottiin avoimesti, että olemme työskennelleet sijaisina ryhmäkodeissa, mutta korostettiin heille ehdotonta vaitiolovelvollisuutta ja opiskelijan asemaa opinnäytetyön teossa

#### **4.7 Tutkimuksen eettisyys**

Eettisyys tutkimuksenteossa tarkoittaa sitä, että huomioidaan hyvä tieteellinen käytäntö ja noudatetaan sitä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkimustyössä noudatetaan rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta tutkimuksen tulosten tallentamisessa, arvioinnissa ja esittämisessä. Lisäksi käytetään sellaisia tutkimus-, tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä. Tutkimuksen tulee myös olla yksityiskohtaisesti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu. (Hirsjärvi ym. 2007, 23–24.)

Eettiset kysymykset ja ratkaisut eivät ihmistieteissä kuulu pelkästään tiettyyn osaan tutkimusta, vaan niitä tulee tarkastella tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Erityisesti haastattelututkimuksissa, joissa haastateltava kohdataan kasvokkain, eettiset ongelmat ovat hyvin moniulotteisia, kuten myös tässä työssä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19–20.) Työn eettisyyttä ja tutkimuksellisia valintoja ja päätöksiä tarkasteltiin kriittisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyötä tehtiin pitämällä jatkuvasti mielessä sosiaalialan arvot ja eettiset periaatteet.

Tutkimusaiheen valintaa voidaan pitää eettisenä kysymyksenä. Aihetta tulee pohtia seuraavista näkökulmista: mistä syystä tutkimusta lähdetään toteuttamaan ja kenen ehdoilla tutkimusaiheen valinta tehdään. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 126.) Katsomme tämän opinnäytetyön aiheen olevan eettisesti perusteltu, sillä se tuli tilauksena työelämästä yritykseltä, joka halusi saada tietoa ryhmäkotiensa asukkaiden lähiomaisten kokemuksista siitä, millaista yhteistyö on työntekijöiden kanssa ja kuinka yhteistyötä voitaisiin heidän mielestään kehittää. Omaisten kokemusten pohjalta saadun tiedon avulla yritys voi kehittää yhteistyötä asukkaiden omaisten kanssa.



Merkittävimpinä eettisinä lähtökohtina ihmisiin suuntautuvissa tutkimuksissa ovat muun muassa luottamuksellisuus, yksityisyys ja informaatioon perustuva suostumus. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19–20.) Ryhmäkotien asukkailta pyydettiin ennen haastattelua kirjallinen lupa haastatella heidän lähiomaisiaan ja heille kerrottiin selvästi, mistä opinnäytetyössä oli kyse. Asukkaille painotettiin työn tekijöiden ehdotonta vaitiolovelvollisuutta ja sitä, ettei heidän eikä heidän omaistensa nimi tule ilmi missään tutkimuksen vaiheessa. Luvan kysyminen asukkailta oli eettisesti tärkeää, sillä ryhmäkotien asukkaat ovat täysi-ikäisiä ja heillä on oikeus päättää itseään koskevista asioista. Tämän jälkeen otettiin yhteyttä lähiomaisiin, esiteltiin heille kattavasti opinnäytetyön aihe ja tarkoitus ja korostettiin, että haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkijoiden tehtävä on antaa jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla riittävästi tietoa tutkimuksen luonteesta ja tavoitteista ja painottaa vastaamisen vapaaehtoisuutta (Eskola & Suoranta 1998, 56). Omaisille korostettiin myös haastattelutietojen käsittelyn luottamuksellisuutta ja anonymiteettia.

Opinnäytetyössä käsiteltiin erittäin henkilökohtaisia ja herkkiä asioita, joten haastatteluissa ja tulosten esittämisessä täytyi toimia hyvin hienotunteisesti. Litterointivaiheessa eettisyys ilmeni siten, että haastattelut kirjoitettiin muistiin sanatarkasti mitään omaisten sanomaa muuttamatta. Lisäksi tutkimusaineisto säilytettiin niin, ettei kukaan muu pääsyt lukemaan sitä kuin työn tekijät. Tutkimustuloksia kirjoitettaessa kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, että haastateltavien anonymius säilyi. Tutkimuksen julkistamisen yhteydessä on tärkeää huolehtia luottamuksellisuudesta ja anonymiteettisuojusta ja pitää huolta siitä, ettei tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys paljastu (Eskola & Suoranta 1998, 57). Tuloksia kirjoitettaessa pohdittiin tarkasti, mitä omaisten kokemuksia voitiin nostaa esille ilman, että niiden esittäjää voitiin tunnistaa. Erityisesti arkojen tai suoranaisten laiminlyönneistä kertovien kokemusten kohdalla jouduttiin miettimään tarkasti, miten ne voidaan esittää ilman tunnistettavuuden vaaraa. Opinnäytetyön valmistuttua tutkimukseen liittyvät haastattelumateriaalit poistettiin asianmukaisesti.

## **5 TUTKIMUKSEN TULOKSET**

Tämän opinnäytetyön tutkimustehtävinä on kuvailla, millaisia kokemuksia ja kehittämisehdotuksia lähiomaisilla on yhteistyöstä ryhmäkotien työntekijöiden kanssa. Tässä luvussa pyritään vastaamaan näihin tutkimustehtäviin. Kolmessa ensimmäisessä alaluvussa 5.1–5.3 kuvaillaan lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä ja viimeisessä alaluvussa 5.4 kuvaillaan lähiomaisten kehittämisehdotuksia. Tutkimustulosten esittelyn yhteydessä käytetään lähiomaisten kokemuksista suoria lainauksia, jotta omaisten ääni saadaan paremmin kuuluville.

### **5.1 Yhteydenpidon ja tiedonkulun toteutuminen**

Pääasialliset yhteydenpitomuodot omaisten ja ryhmäkotien työntekijöiden välillä olivat puhelinsoitot, tekstiviestit ja tapaamiset kasvotusten ryhmäkodeissa, kun omainen oli hakemassa tai tuomassa asukkaana olevaa lastaan tai sisarustaan. Osa omaisista piti yhteyttä ryhmäkoteihin myös sähköpostitse. Yritys puolestaan lähetti postitse tiedotusluontoisia kirjeitä omaisille. Suurin osa omaisista oli yhteydessä ryhmäkotien työntekijöihin lähes viikoittain. Omaisten mukaan työntekijät olivat yhteydessä omaisiin harvemmin, ja yhteydenotto liittyi yleensä johonkin tiettyyn tapahtuneeseen tai ilmoitettavaan asiaan.

Lähiomaisten mukaan toimivin yhteydenpitomuoto oli puhelinyhteys, sillä sen kautta pystyi antamaan heti palautetta. Osa omaisista koki yhteydenpidon sähköpostilla ongelmalliseksi, sillä ryhmäkodeissa oli käytössä yhteinen sähköpostiosoite, eikä viestiä voinut siten osoittaa tietylle työntekijälle. Lisäksi sähköpostivastauksen saaminen työntekijöiltä vei usein monta päivää. Joissakin asioissa omaiset kuitenkin kokivat, että oli hyvä olla yhteydessä kirjallisesti, jotta käyty keskustelu tallentui.

Tiedonkulun ja yhteydenpidon toimiminen riippui pitkälti siitä, kuka asukkaan omaohjaaja oli. Jotkut omaohjaajat olivat omaisten mukaan yhteydenpidossa aktiivisempia kuin toiset. Kysyttäessä tiedonkulun toimimisesta eräs haastateltava vastasi:

*Toimii ja ei toimi, et sehän riippuu aina siitä, kuka se omahoitaja on. Toinen omahoitaja on paljo, tai ohjaaja, niin aktiivisempi ja tiedottaa monesta asiasta ja taas sitten toinen ei nää tärkeenä, vai tota niin ei... en tiiä mikä se syy on.*

Omaiset kokivat, että omaohjaajat vaihtuivat ryhmäkodeilla liian tiheästi. Se oli heidän mielestään ongelmallista sekä yhteistyön tekemisen että asukkaan hyvinvoinnin kannalta. Suurin osa omaisista ei haastatteluhetkellä tiennyt, ketkä olivat heidän lapsensa tai sisaruksensa omaohjaajat.

Yhteydenpidossa ryhmäkotien työntekijöiden kanssa omaisten täytyi olla itse hyvin aktiivisia. Osa omaisista koki, että he eivät saaneet työntekijöiltä tietoa riittävästi ja riittävän ajoissa. Esimerkiksi jos asukkaalle oli tapahtunut jotain tai oli ilmennyt häiriökäyttäytymistä, siitä kerrottiin vasta myöhemmin tai se tuli ilmi ikään kuin vahingossa muun keskustelun lomassa. Moni omainen koki, että tieto kulki ryhmäkodeista omaisille usein asukkaan eikä työntekijöiden kautta. Tiedonkulussa oli puutteita myös työntekijöiden välillä. Omaiset joutuivat kertaamaan samat asiat tai päätökset useaan otteeseen eri työntekijöille.

## **5.2 Vuorovaikutus ja luottamus lähimaisten ja työntekijöiden välillä**

Lähiomaisilla oli keskenään erilaisia kokemuksia vuorovaikutuksesta ryhmäkotien työntekijöiden kanssa. Moni lähiomaisista koki vuorovaikutuksen työntekijöiden kanssa pääosin sujuvaksi ja positiiviseksi. Työntekijät olivat ystävällisiä ja tasavertaisia ja huomioivat omaiset hyvin. Osa omaisista toi haastattelussa kuitenkin esiin joidenkin työntekijöiden joustamattomuutta, vähättelevää ja alentavaa asennoitumista ja jopa epärehellisyttä. Epärehellisyys ilmeni siinä, että vuorovaikutuksessa omaisten kanssa olttiin ystävällisiä ja myötäileviä, mutta asukkaan kautta omaiset kuulivat, että sovitut asiat eivät olleet toteutuneet ja asukasta kohtaan käytös oli erilaista. Joidenkin omaisten mukaan vuorovaikutus työntekijöiden kanssa ei ollut vastavuoroista. Osa omaisista puolestaan koki, että työntekijöiden kiire vaikutti vuorovaikutukseen omaisten kanssa negatiivisesti. Työntekijöillä ei ollut riittävästi aikaa jutella heidän kanssaan.

Vuorovaikutuksen sujuminen ja luontevuus oli pitkälti riippuvaista työntekijän persoonallisuudesta.

*Se on varmaan semmonen asia, että se ammatillisuuskin saattaa peittyä siihen persoonallisuuden alle niin hyvin, että en tiää, onko hän ammatillisesti nyt ihan...*

Joidenkin työntekijöiden kanssa vuorovaikutus toimi hyvin, ja omaiset jopa odottivat, milloin pidetty ohjaaja tuli oman lapsen tai sisaruksen omaohjaajaksi. Toisten työntekijöiden kanssa vuorovaikutus ei ollut yhtä sujuvaa. Osa omaisista pohti toimivan vuorovaikutuksen riippuvan osaltaan henkilökemioista työntekijän ja omaisen välillä.

Ryhmäkodeista otettiin yhteyttä usein pelkästään negatiivisissa asioissa, esimerkiksi kun asukas oli käyttäytynyt häiritsevästi. Tämä herätti joissakin omaisissa pelkoa: aina kun yhteydenotto tuli työntekijöiltä, heräsi huoli, että jotain ikävää oli sattunut. Tapa, jolla osa työntekijöistä esitti asiansa omaisille, oli joskus työkeä. Omaisille, erityisesti vanhemmille, oman kehitysvammaisen perheenjäsenen itsenäistyminen ja asuminen muualla oli arka asia, ja sen vuoksi työntekijöiden sensitiivisyyden puute loukkasi omaisia.

Osa lähiomaisista koki pystyvänsä luottamaan ryhmäkotien toimintaan ja työntekijöihin. Omainen voi luottaa, että työntekijät tekivät niin kuin sanoivat ja asukkaat olivat hyvisä käsissä. Osa omaisista koki, että luottamusta perusasioihin oli, esimerkiksi siihen, että asukkaiden perustarpeista huolehdittiin. Laajasti tarkasteltuna omaisten luottamus työntekijöihin oli kuitenkin vaillinaista. Osalle omaisista luottamukseen oli tullut säröjä, kun isoissa päätöksissä omaisten kuuleminen oli ollut vähäistä, omaisille oli annettu riittämättömiä perusteita päätöksistä ja sovittujen asioiden toteuttaminen oli puutteellista lupauksista huolimatta.

### **5.3 Lähiomaisten kokemus osallisuudesta ja vaikutusmahdollisuuksista**

Lähiomaiset pystyivät pääsääntöisesti ilmaisemaan mielipiteensä ja huolenaiheensa ryhmäkotien työntekijöille. Työntekijät kysyivät omaisten mielipidettä asukkaaseen liittyvissä asioissa. Erityisesti palvelusuunnitelmapalavereissa omaiset saivat äänensä kuu-

luville ja heitä kuultiin. Osa omaisista kuitenkin epäili, siirtyivätkö palaverissa keskustellut ja sovitut asiat käytäntöön. Vaikeiden asioiden puheeksi ottaminen oli omaisille joskus hankalaa. Erimielisyyksistä oli ajoittain vaikeaa keskustella työntekijöiden kanssa.

*Minä en tietenkään kaikkia asioita viiti nostaa pöyvälle. Ei jaksaisi saikata kaikista asioista suoraan sanotusti.*

Isoista päätöksistä omaisten kanssa keskusteltiin etukäteen vain vähän, jos ollenkaan, ja omaisten kuuleminen oli vaillinaista. Tällaisia isoja päätöksiä olivat esimerkiksi asiakkuuden tai palvelun lakkauttaminen tai yrityksessä tapahtuneet muutokset ja työntekijöiden vaihtuminen. Jotkin päätökset olivat tulleet omaisille yllätyksenä. Työntekijöiden tai yrityksen johdon omaisille antamat perustelut päätöksistä olivat riittämättömiä. Osa omaisista koki myös joustamattomuutta ja vähättelyä, kun he olivat esimerkiksi kysyneet työntekijöiltä asukkaan sairastelujen hoidosta tai kiinnipitotilanteiden aiheuttamista kivuista.

Omaiset tiesivät ryhmäkotien arkeen liittyvistä sovituista säännöistä niukasti. Työntekijät tiedottivat puutteellisesti, miten ryhmäkodeissa yleisesti meneteltiin esimerkiksi työntekijöiden ruokailujen maksamisessa, kun ryhmäkodeista käytiin asukkaiden kanssa ulkona syömässä. Omaiset olivat vain vähän tietoisia asukaskohtaisista säännöistä, esimerkiksi siitä, mitä sanktioita asukkaille tuli, kun hän teki jotain väärin. Omaiset saivat tietää rangaistuksista asukkaiden itsensä kertomina. Omaiset pohtivat, miten he voisivat vaikuttaa sääntöihin, kun he eivät olleet niistä tietoisia.

Asukkaiden omaohjaajien vaihtumiseen omaiset pystyivät vaikuttamaan vain vähän, sillä vaihdosta pelkästään ilmoitettiin omaisille. Omaohjaajien tiheä vaihtuminen ja keskustelun puute vaihtumisesta tuntuivat joistakin omaisista pahalta. Osa omaisista kertoi, että tieto omaohjaajan vaihtumisesta oli tullut ilmi ikään kuin vahingossa muussa yhteydessä.

Omaisten osallisuuden ja kuulemisen suhteen toiset työntekijät huomioivat omaisia paremmin kuin toiset. Oli työntekijäkohtaista, toteutettiinso sovittuja asukkaan arkeen liittyviä muutoksia omaisen toiveesta vai ei.

*No se on taas niin, että jotkut heti lähtee toteuttamaan sitä mun toivetta, mutta joittenkin kanssa niin, ei se niin oo nuukaa. ...Että se on siitä kiinni, että miten sen ohjaajan roolin ottaa, että täytyykö niitä lähtä noudattamaan vai ei.*

Oman roolinsa suhteessa lapsensa tai sisaruksensa elämään ryhmäkodeissa omaiset kokivat eri tavoin. Suurin osa omaisista halusi olla aktiivisesti mukana asukasta koskevassa päätöksenteossa ja vaikuttaa asukkaan elämään ryhmäkodeissa. Omaiset kokivat olevansa lapsensa tai sisaruksensa etujen ajajia ja puolustajia. Osalla omaisista taas ei ollut mahdollisuutta osallistua tiiviisti lapsensa tai sisaruksensa asioihin, sillä he asuivat liian kaukana tai heillä ei oman elämäntilanteensa vuoksi ollut siihen riittävästi aikaa.

Yrityksen järjestämät talkoot, tapahtumat ja asukkaiden omaisille suunnattu vertaistukiryhmä olivat hyviä keinoja edistää omaisten osallisuutta. Osa omaisista halusi myös tutustua yhteisen toiminnan kautta toisiin omaisiin paremmin.

#### **5.4 Lähiomaisten kehittämis ehdotukset yhteistyön parantamiseksi**

Opinnäytetyön aineistosta ilmeni, että lähiomaiset halusivat kehittää yhteistyötä työntekijöiden kanssa monin eri tavoin. Suurin osa haastatelluista lähiomaisista halusi, että työntekijät pitäisivät heihin säännöllisesti yhteyttä. Työntekijät voisivat soittaa kuukausittain ja kertoa yleisesti asukkaan kuulumisista.

*Olisivat itekki vähän aktiivisempia sieltä päästä. Kyllä joku semmonen säännöllinen yhteydenpito se kai se olisi ihan mukava. Ei ois aina täältä päästä sinnepäin.*

Omaiset toivoivat, että työntekijät voisivat ottaa yhteyttä omaisiin myös positiivisissa asioissa negatiivisten asioiden sijaan. Erään lähiomaisen toiveena oli, että puhelujen lisäksi järjestettäisiin säännöllisesti kerran vuodessa palaveri, jossa käsiteltäisiin tavoitteita ja toiveita tulevasta. Palaverissa olisivat mukana omaiset ja kaikki asukkaan kanssa työskentelevät henkilöt. Omaisten asiantuntemusta omasta lapsestaan tai sisaruksestaan voitaisiin hyödyntää asukkaan kuntoutumisessa. Omaisten mukaan se toteutuisi niin, et-

tä yhteistyössä käytettäisiin omaisten asiantuntemusta ja yhdistettäisiin se työntekijöiden ammatilliseen osaamiseen.

*Ja tavoitteenahan, mitä mää maalaisjärjellä ymmärrän, on se että [asukas] saatais siihen pisteeseen ja kuntoon että hän vois harkita kokeilemista yksin elämiseen jossakin harjoitusasunnossa. Niin siihen pittää tehdä hurjasti työtä ja sitten ottaa multa [asukkaan] asiantuntemus plus heidän koulutus.*

Tiedonkulkua tulisi parantaa, paitsi työntekijöiden ja omaisten välillä, myös työntekijöiden kesken. Omaiset toivoivat, että työntekijät tiedottaisivat heidän lapsensa tai sisaruksensa asioista välittömästi eivätkä vasta pitkän ajan kuluttua. Omaiset myös halusivat, että juuri työntekijät ottaisivat yhteyttä omaisiin, koska sillä vältettäisiin tiedon kulkeutuminen omaisille pelkästään asukkaan kautta. Työntekijöiden välistä tiedonkulkua tulisi omaisten mukaan tehostaa, jotta työntekijät olisivat asukkaiden asioista paremmin tietoisia. Omaiset halusivat keskustella ryhmäkodeissa tapahtuvista muutoksista ja toivoivat, että kynnys yhteyden ottamiseen olisi hyvin matala. Omaiset kokivat myös tärkeäksi sen, että asioista keskusteltaisiin asiallisesti ja että myös kritiikkiä voitaisiin ottaa vastaan. Asioista olisi hyvä puhua omaisille rehellisesti, suoraan ja avoimesti.

*Tärkeää olisi rehellisyys ja mutkan lyönti pois ja asioista puhuminen niiden oikeilla nimillä.*

Omaiset toivoivat myös, että työntekijöillä olisi nykyistä enemmän aikaa keskustella heidän kanssaan. Tämä poistaisi epävarmuutta ja lisäisi luottamusta. Lisäksi sovituista asioista tulisi pitää kiinni.

Osa omaisista koki työntekijöiden pitkäaikaisuuden ja pysyvyyden tärkeäksi yhteistyön tekemisen kannalta, sillä pitkäaikaiset työntekijät oppivat tuntemaan sekä asukkaat että omaiset muita yksilöllisemmin. Omaiset toivoivatkin, ettei ryhmäkoteihin otettaisi lyhytaikaisia työntekijöitä, jotka lähtevät muutaman kuukauden jälkeen pois. Omaiset toivoivat, että yhteistyön tekemisen ja asukkaan hyvinvoinnin vuoksi omaohjaajia ei vaihdettaisi liian usein ja vaihdosta ilmoitettaisiin myös omaisille. Omaohjaajan vaihtumisesta voitaisiin keskustella omaisten kanssa, ja omaiset haluaisivat myös vaikuttaa sii-

hen. Lisäksi omaiset toivoivat, että omaohjaajat ottaisivat heihin entistä aktiivisemmin yhteyttä.

Yhteistyötä työntekijöiden kanssa voitaisiin lähiomaisten mukaan kehittää järjestämällä lisää yhteisiä tapahtumia, esimerkiksi talkoita, joihin osallistuisi niin omaisia kuin työntekijöitä. Tapahtumien aikana voitaisiin keskustella yhdessä asioista vapaamuotoisesti ja tutustua toisiin.

Eräät omaiset kokivat, että asukkaiden etujen toteutumista ja oloja ryhmäkodeissa tulisi valvoa perustamalla eräänlainen valvontaelin tai vanhempainneuvosto, joka seuraisi järjestelmällisesti kiinnipitotilanteiden ja rauhoittavien lääkkeiden käytön yleisyyttä. Valvontaelimessä olisi mukana vanhempia, yrityksen hallituksen jäseniä ja jokin puolueeton taho esimerkiksi Kehitysvammaisten Tuki ry:stä. Valvonta tulisi toteuttaa kuitenkin niin, että vältettäisiin vastakkainasettelua työntekijöiden ja omaisten välillä.



## 6 TULOSTEN YHTEENVETO JA TARKASTELU

Tässä opinnäytetyössä on selvitetty, millaisia kokemuksia ja kehittämis ehdotuksia lähiomaisilla oli yhteistyöstä yhteistyökumppanina toimineen yrityksen ryhmäkotien työntekijöiden kanssa. Tulosten mukaan yhteydenpidossa ja tiedonkulussa oli puutteita, lähiomaisten kokemukset vuorovaikutuksesta ja luottamuksesta vaihtelivat, ja vuorovaikutuksen toimivuus riippui yksittäisestä työntekijästä. Lähiomaisten kokemukset osallisuudesta olivat osittain positiivisia, erityisesti palvelusuunnitelmapalaverissa. Isoissa päätöksissä ja omaohjaajuuden valinnassa ja vaihtumisessa lähiomaiset kokivat kuitenkin keskustelun ja vaikutusmahdollisuutensa vähäisiksi. Lähiomaisten kehittämis ehdotuksia olivat muun muassa säännöllinen yhteydenpito työntekijöiden ja lähiomaisten välillä, tiedonkulun parantaminen ja se, että työntekijät ottaisivat omaisiin yhteyttä myös positiivissa asioissa negatiivisten sijaan.

Seuraavaksi luvuissa 6.1–6.4 tarkastellaan tutkimuksen keskeisiä tuloksia käyttäen tukena aiheeseen liittyvää tutkimuskirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia. Tulosten pohjalta esitetään tulkintoja ja kehittämis ehdotuksia lähiomaisten ja työntekijöiden yhteistyöstä.

### 6.1 Työntekijäkohtaisuus yhteistyötä määrittämässä

Lähiomaisten haastatteluista nousi esille, että yhteistyön toimimiseen omaisten kanssa vaikutti yksittäisen työntekijän asenne ja persoonallisuus. Yhteistyöhön vaikutti se, miten ohjaaja suhtautui työhönsä ja minkä roolin ohjaaja otti yhteistyössä omaisten kanssa (ks. Repo 2006, 415–416). Ihmisen henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja toimintatavoilla onkin merkittävä vaikutus vuorovaikutuksen toteutumiselle (Pietiläinen ym. 1999, 72). Vaikka lainsäädäntö asettaa raamit työskentelylle, rakentavat työyhteisöt ja yksittäiset työntekijät lopullisen toimintamallin työlle (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 54). Tutkimuksen tulosten perusteella näyttää siltä, että työntekijöiden yksilöllinen ote ja asennoituminen työhön ovat yhteistyön sujuvuuden kannalta merkittäviä tekijöitä ja yhteistyön toimivuus on työntekijäkohtaista.

Osa omaisista koki työntekijöiden kohtelevan heitä tasavertaisesti ja ystävällisesti, min-  
kä voidaan nähdä kuvastavan työntekijöiden asiakaskeskeistä orientaatiota. Asiakas-  
keskeinen orientaatio tarkoittaa sitä, että työskentely lähtee asiakkaan tarpeista (Mönkkö-  
nen 2002, 55). Omaiset kokivat, että työntekijät ottivat huomioon heidän mielipiteensä,  
ja erityisesti palvelusuunnitelmapalavereissa he kokivat tulleen kuulluiksi. Asiakas-  
keskeisyyden toteutuminen vuorovaikutuksessa riippui kuitenkin siitä, kenen työnteki-  
jän kanssa oltiin tekemisissä.

Joidenkin työntekijöiden vuorovaikutuksesta omaisten kanssa heijastuu asiantuntijakes-  
keisyys, mikä näkyy omaisten kokemuksissa siitä, että työntekijät vähättelivät, aliar-  
vioivat ja jättivät huomioimatta omaisten puheeksi ottamia asioita. Asiantuntijakeskei-  
nen orientaatio tarkoittaa sitä, että asiantuntijan tulkinnat ovat vuorovaikutustilanteissa  
hallitsevassa asemassa. Asiantuntijakeskeisyydessä ammattilaiset ottavat tietynlaisen  
asiantuntijan roolin, jonka myötä asiakkaan esille nostamat ongelmat sivuutetaan eikä  
asiakkaalle tärkeitä asioita välttämättä toteuteta. (Mönkkönen 2002, 53–54.)

Tarkasteltaessa omaisten kokemuksia sosiaalisen vuorovaikutuksen tasoajattelun kautta  
voidaan havaita, että vuorovaikutus omaisten ja työntekijöiden välillä jää pitkälti sosiaa-  
lisen vaikuttamisen tasolle. Sosiaalisen vaikuttamisen tasolla toinen osapuoli määrittelee  
vuorovaikutuksen etenemistä ja toinen osapuoli jää sivuun. Kyse on vallankäytöstä, jos-  
sa toinen osapuoli jättää esimerkiksi toisen puheen huomioimatta. (Mönkkönen 1996,  
60–62; 2002, 42–44 viittaa Couchiin.) Omaisten kokemuksista heijastuva työntekijöi-  
den asiantuntijakeskeinen työskentelytapa voi kertoa siitä, että sosiaalityön keskeiset  
arvot ja eettiset periaatteet asiakkaan osallisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta (Ka-  
nanoja 2007, 98–113) eivät täysin toteudu työntekijöiden ja omaisten välisessä yhteis-  
työssä.

Lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä voidaan tarkastella myös sosiaalisten suhtautu-  
mistapojen kautta. Sosiaaliset suhtautumistavat kertovat ihmisen erilaisista tunne- ja  
käyttäytymisvalmiuksista. Suhtautumistapojen peruslottuvuudet, ystävällisyys ja vi-  
hamielisyys, ovat havaittavissa omaisten kokemuksista. Vihamielisyys ilmenee omais-  
ten kokemuksissa työntekijöiden tönkeytenä ja vähättelynä. Ystävällisyys puolestaan  
näkyy omaisten kokemuksissa työntekijöiden hyväntuulisuutena ja positiivisuutena vuo-  
rovaikutuksessa. (Helkama ym. 1998, 213–216 viittaavat Myllyniemeen.) Omaisten ko-

kemuksista on tulkittavissa, että eri työntekijöillä näyttäisi olevan erilaisia tunne- ja käyttäytymistapoja kohdata omainen.

Osa omaisista koki jotkin työntekijät välinpitämättömiksi ja töykeiksi, ja heidän luottamuksensa työntekijöihin oli vaillinainen. Kyky empatiaan, eli kyky ottaa huomioon toisen ihmisen ajatuksia ja tunteita, on erityisen tärkeää asiakastyössä (Isoherranen 2008, 51), samoin kuin luottamuksen rakentuminen osapuolten välille. Luottamuksen säilyminen edellyttää sitä, että ihminen kokee tulevansa kunnioitetuksi ja ymmärretyksi. (Matti 2007, 23–26.) Kehitysvammaista henkilöä koskevat asiat ovat tämän lähiomaisille hyvin herkkiä ja henkilökohtaisia. Haastateltujen omaisten kokemusten mukaan erityisesti heidän lapsensa tai sisaruksensa itsenäistymisvaihe oli heille arkaa ja tunteita herättävää aikaa (ks. myös Thomas 1999, 94–95). Tämän vuoksi olisi erityisen tärkeää, että työntekijät kiinnittäisivät enemmän huomiota siihen, millä tavalla he kohtaavat omaiset ja pyrkisivät työssään yhä sensitiivisempään ja kunnioittavampaan lähestymistapaan. Hyvän yhteistyösuhteen rakentamiseksi olisi myös tärkeää, että jokainen työntekijä tunnistaisi omat lähtöolettamuksensa tehdä työtä ja arvioisi niitä kriittisesti. Omien lähtöolettamusten itsekriittinen tarkastelu, reflektointi, on keskeinen osa ammatillista käytäntöä. (Kananen 2007, 109.)

Omaisten kokemusten pohjalta voitaneen päätellä, että ryhmäkotien työntekijät tarvitsivat nykyistä yhtenäisempiä toiminta- tai työskentelymalleja, eli -paradigmoja kohdata omaiset ja tehdä yhteistyötä heidän kanssaan. Paradigman avulla voidaan ymmärtää tiettyä ilmiötä, esimerkiksi lähiomaisten kanssa tehtävää yhteistyötä, ja siinä käsitteellinen, teoreettinen ja metodologinen ulottuvuus liittyvät toisiinsa. Yhtenäisten toimintamallien tai toimintaparadigmojen kehittäminen vaatii työyhteisön ja jokaisen työntekijän työskentelyä jo ohjaavien, osin tiedostamattomien mallien näkyväksi tekemistä ja käsitteellistämistä, sillä mallien käsitteellistäminen on edellytys toimintatapojen muuttamiselle. (Ruoho 1996, 159–162.) Yhtenäiset toimintamallit edellyttävät työyhteisössä myös pelisääntöjä, joiden tarkoituksena on auttaa työn tekemistä, esimerkiksi asiakkaan kohtamista (Nummelin 2007, 86–87).

Yhteisten toimintamallien rakentamista voitaisiin edistää ryhmäkotien työntekijöiden keskuudessa esimerkiksi työntekijöiden kouluttamisen keinoin. Työyhteisössä voitaisiin pohtia myös johdon ja esimiehen roolin merkitystä yhteisten työskentelymallien luomi-

sessä suhteessa omaisiin. Johdon ja esimiehen tehtävä on edistää työyhteisössä yhteisten merkitysten luomista käymällä niistä keskustelua yhdessä työntekijöiden kanssa (Nummelin 2007, 62). Myös Vaitin (2009, 37) mukaan kehitysvamma-alan työntekijöitä tulee kouluttaa yhteistyöhön omaisten kanssa. Yhteiset toimintamallit ja tavoitteet yhteistyölle olisi hyvä määritellä myös omaisten kanssa yhdessä, jotta sekä omaiset että työntekijät hyväksyisivät ne ja olisivat niistä tietoisia.

Työskentelyn onnistumiseksi työyhteisön jäsenten yhteisesti jaetut arvot ovat hyvin keskeisiä ja merkityksellisiä. Työyhteisön yhteisesti jaettu arvo voi olla esimerkiksi asiakkaan kunnioittava kohtelu. (Paasivaara 2010, 22.) Ryhmäkotien työntekijöiden olisi hyvä käsitellä yhdessä omaisten kohtaamisessa ilmenneitä hankaluuksia ja eettisiä kysymyksiä. Eettisten periaatteiden toteuttamisesta tulisi työyhteisössä keskustella ja pohdita avoimesti käytännön työssä ilmeneviä ristiriitatilanteita. Työyhteisössä olisi hyvä muodostaa ammatillisia areenoita, joiden yhteydessä työntekijät voisivat käsitellä moraalisia kysymyksiä, joita he työssään kohtaavat. Työnohjaus on usein käytetty keino käsitellä moraalisia kysymyksiä ja sen avulla voidaan vähentää työn moraalista kuormittavuutta. Se, että työntekijät käsittelevät yhdessä eettisiä kysymyksiä, mahdollistaa yhteisten toimintamallien rakentamisen eettisten periaatteiden toteuttamiseksi. (Kannanoja 2007, 100–102.)

## **6.2 Omaohjaajuuden tärkeys yhteistyössä**

Omaohjaajuuden merkitys nousi haastatteluissa lähiomaisten kokemuksista toistuvasti esille. Omaiset toivoivat asukkaiden omaohjaajuuden suhteen pysyvyyttä ja sitä, ettei omaohjaajia vaihdettaisi liian usein. Tutun työntekijän kanssa oli helppoa ja luontevaa tehdä yhteistyötä, sillä tuttu työntekijä tunsikin asukkaan tarpeet ja perheen tilanteen (ks. myös Backman ym. 2002, 74). Omaisten kokemuksista on havaittavissa, että omaohjaajan merkitys on omaisille ja omaisten kanssa tehtävälle yhteistyölle suuri. Tulosten pohjalta voidaan esittää kehittämis ehdotus siitä, että yhteistyötä juuri omaohjaajien ja omaisten välillä tulisi kehittää.

Haastatteluhetkellä suurin osa omaisista ei tiennyt, ketkä olivat heidän lapsensa tai sisaruksensa omaohjaajia. Tämä kertonee siitä, että tiedottamisessa ja tiedonkulussa työntekijöiden ja omaisten välillä on puutteita. Lisäksi yhteistyö omaohjaajien ja omaisten vä-

lillä ei ilmeisesti ole tiivis tai se riippuu siitä, kuka työntekijä omaohjaajana on ja miten hän hoitaa yhteydenpidon asukkaan omaisiin. Omaisille olisi hyvä antaa aikaa ja mahdollisuuksia osallistua keskusteluun omaohjaajuudesta ja sen vaihtumisesta. Luottamuksen syntyminen edellyttää aikaa ja sitä, että osapuolet oppivat aidosti tuntemaan toisensa. Kanssakäymiseen tarvitaan sellaisen tilan ja ilmapiirin luomista, jotka mahdollistavat aidon kohtaamisen osapuolten välillä. (Järvensivu, Nykänen & Rajala 2010, 19.) Voidaankin pohtia, olisiko yhteistyön tekemisen kannalta parempi, että omaohjaajat pysyisivät melko pitkään samoina, jotta luottamus omaisten ja työntekijöiden välillä ehtisi rakentua ja aito kohtaaminen mahdollistuisi.

Lähiomaisten kehittämisehdotus oli se, että työntekijät ottaisivat säännöllisesti yhteyttä omaisiin. Säännöllinen yhteydenpito parantaisi tiedonkulkua ja mahdollistaisi sen, että omaiset olisivat paremmin tietoisia lapsensa tai sisaruksensa asioista ja ryhmäkotien tapahtumista. Osa omaisista koki, että helpointa yhteistyön tekemisen kannalta olisi, että asukkaan omaohjaaja pitäisi omaiseen yhteyttä. Omaohjaajan säännöllisellä yhteydenpidolla voitaisiin parantaa omaisten luottamusta työntekijöihin ja edistää omaisten osallisuutta yhteistyössä. Osallisuuden edistämisessä sovitut käytänteet ja toimintamallit ovat tärkeitä (Perälä, Salonen, Halme & Nykänen 2011, 19). Omaohjaajan ja omaisten yhteistyötä voitaisiin helpottaa myös sillä, että jokaisella työntekijällä olisi oma sähköpostiosoite. Omaiset kokivat hankalaksi sen, että ryhmäkodeilla oli käytössä vain yhteinen sähköpostiosoite, jolloin viestiä ei voinut osoittaa tietylle työntekijälle ja vastaaminen vei usein liian kauan. Jos jokaisella työntekijällä olisi henkilökohtainen sähköpostiosoite, omaiset voisivat lähettää viestinsä suoraan lapsensa tai sisaruksensa omaohjaajalle.

### **6.3 Lähiomaiset asukkaiden oikeuksien puolustajina**

Moni lähiomainen koki joutuvansa ajamaan ja puolustamaan kehitysvammaisen lapsensa tai sisaruksensa oikeuksia. Haastatteluaineistosta ilmeni vastakkainasettelua omaisten ja työntekijöiden välillä esimerkiksi asukasta koskevissa päätöksissä ja asukkaiden sairauksien ja kiinnipitotilanteiden hoidossa. Omaiset kokivat, ettei heitä aina otettu isoissa kysymyksissä mukaan päätöksentekoon ja heidän mielipiteitään vähäteltiin. Omaisten kokemusten perusteella näyttää siltä, että vastakkainasettelun ja omaisten vähäisen kuu-

lemisen myötä lähiomaiset joutuvat yhteistyössä taistelemaan asukkaan etujen puolesta. Samankaltainen kuva omaisten asettumisesta taistelu- ja puolustuskannalle nousee esille Vaitin (2009, 24, 36) ja Erikssonin (2008, 35–40) kehitysvammaisten perheitä käsittelevistä tutkimuksista.

Tarkasteltaessa yleisesti omaisten roolia yhteistyössä voidaan todeta, että suurin osa lähiomaisista halusi olla aktiivisesti mukana asukkaan elämässä ja tehdä yhteistyötä ryhmäkotien työntekijöiden kanssa. Muutama omainen ei pystynyt osallistumaan yhteistyöhön yhtä tiiviisti oman elämäntilanteensa vuoksi tai siksi, että asui kaukana. Suurin osa omaisista halusi säännöllistä yhteydenpitoa työntekijöiden kanssa, mutta yksi haastateltava koki, että nykyinen yhteydenpito oli riittävä eikä hänellä ollut mahdollisuutta eikä tarvetta enempään.

Sitä, miten omaiset kertoivat ja jäsensivät omaa asemaansa yhteistyössä työntekijöiden kanssa, voidaan tarkastella erilaisten roolien kautta. Vaarama ja Voutilainen (2002, 78–79) viittaavat Ward-Griffiniin, jonka mukaan omaisten hoitoon osallistumisessa voidaan nähdä erilaisia rooleja ja työntekijöiden tulee ottaa ne huomioon yhteistyössä. Omaiset voivat osallistua hoitoon aktiivisesti tai hyvin vähän, ja he voivat olla hoidossa keskeisessä roolissa tai päinvastoin toissijaisena, sivussa. Suurin osa opinnäytetyössä haastatelluista omaisista on keskeisessä, yhteistyöhön aktiivisesti osallistuvassa roolissa. Osa omaisista taas on yhteistyössä taka-alalla omaan elämäntilanteeseensa liittyvistä syistä. Yhteistyön kehittämiseksi työntekijöiden olisi hyvä pohtia omaisten asemaa ja mahdollisuuksia tehdä yhteistyötä, sillä omaisten erilaisten roolien tunnistaminen voi auttaa työntekijöitä löytämään oikeanlaisia tapoja yhteistyöhön. Omaiset voidaan nähdä voimavarana asiakkaan kuntoutumisessa, ja ymmärtämällä omaisten eri rooleja voidaan tehdä yhteistyötä niin, että omaisten voimavarat saadaan käyttöön. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77–79.)

#### **6.4 Vastakkainasettelusta kumppanuuteen**

Suomessa viranomaiset ovat asettaneet kehitysvammaisten asumispalvelujen tavoitteiksi asiakaslähtöisyyden, dialogisen työotteen ja sen, että tukitoimet suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä asukkaan ja tämän läheisten kanssa. Asukkaan ja tämän läheisten osallisuus ja oikeuksien varmistaminen on viranomaisten mukaan asumispalveluissa

turvattava. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, 11–12.) Haastatteluaineistosta nousi esille, että omaisten ja työntekijöiden välillä ilmeni vastakkainasettelua ja sitä, että omaiset kokivat joutuvansa taistelemaan lapsensa tai sisaruksensa oikeuksista. Omaiset kuitenkin toivoivat, että vastakkainasettelun sijaan omaisten ja työntekijöiden asiantuntemus asukkaasta voitaisiin yhdistää. Omaiset kokivat olevansa oman lapsensa tai sisaruksensa asiantuntijoita. Asiakkaalla voidaankin nähdä olevan asiantuntijuutta ja tietoa omasta elämästään, mikä on tärkeää huomioida sosiaali- ja terveysalan työssä. Asiantuntijuutta voidaan jakaa asiakkaan kanssa, muistaen kuitenkin, että työntekijä on tilanteesta ammatillisessa vastuussa. (Vilén ym. 2002, 59.) Tämän perusteella voidaan esittää kehittämissuositus siitä, että huomioimalla ja tunnustamalla paremmin omaisten asiantuntemus asukkaasta ja yhdistämällä se työntekijöiden ammatillisen asiantuntemuksen kanssa voitaisiin edistää yhteistyötä omaisten ja työntekijöiden välillä ja luoda jaettua asiantuntijuutta. Näin voitaisiin välttää vastakkainasettelua ja omaisten tunnetta siitä, että heidän täytyy taistella asukkaansa oikeuksista työntekijöitä vastaan.

Omaisten kokemusten pohjalta voidaan esittää, että yhteistyön työntekijöiden ja lähiomaisten välillä tulisi pohjautua yhteistoiminnallisuuteen ja tasa-arvoiseen kumppanuuteen. Kumppanuus tarkoittaa toisen kohtaamista ja jakamista, ja se vahvistaa osapuolten keskinäistä luottamusta ja tukee tavoitteiden saavuttamista (Lampinen 2007, 60; Järvensivu ym. 2010, 3). Kumppanuudessa voitaisiin toteuttaa dialogista työtettä, jossa omaisilla nähdään olevan asiantuntijuutta lapsestaan tai sisaruksestaan ja työntekijöillä koulutukseen ja osaamiseen perustuvaa asiantuntijuutta. Osapuolet voisivat tuoda keskusteluun mukanaan oman asiantuntemuksensa ja olla yhteistyössä tasa-arvoisessa asemassa. Omaisten vaikutusmahdollisuuksien lisääminen vaatii, että työntekijät pohtivat kriittisesti rooliaan ja toimintakäytäntöjään yhteistyössä sekä tarvittaessa rakentavat uudenlaisia osapuolten välistä kunnioitusta ja kumppanuutta edistäviä käytäntöjä. (Pietiläinen ym. 1999, 65–67.) Erilaisten näkökulmien kohdatessa ristiriitoja ei tarvitse vältellä, vaan dialogissa pyritään saavuttamaan jaettu asiantuntijuus ja uusi ymmärrys, joka ylittää osapuolten omat näkemykset luomalla uutta yhteisesti jaettua todellisuutta ja uusia merkityksiä. (Mönkkönen 2007, 64, 104–105.)

Toimivan yhteistyön omaisten kanssa tulisi olla osa laadukasta asiakaspalvelutyötä (ks. Vaarama & Voutilainen 2002, 77). Osa lähiomaisista toi haastatteluissa esille, että heidän kehitysvammainen lapsensa tai sisaruksensa elää nuoren aikuisen itsenäistymisvai-

hetta, joka on hyvin herkkää ja arkaa aikaa myös omaisille. Kimin ja Turnbullin (2004, 53–56) mukaan kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen on suuri elämänmuutos, paitsi nuoren, myös hänen omaistensa elämässä. Kim ja Turnbull katsovat, että nuorten aikuistuvien kehitysvammaisten palveluissa yksilökeskeinen työskentely ei riitä, vaan omaiset tulee myös huomioida, ja yksilökeskeinen ja perhekeskeinen ajattelu yhdistää yksilö-perhekeskeiseksi suunnitteluksi. Backmanin ym. (2002, 74) mukaan laadukkaassa hoitotyössä ylipäättään tarvitaan sekä yksilövastuista että perhekeskeisen työskentelymallin toteuttamista. Haastatteluaineistosta ja tutkimuksen tuloksista on pääteltävissä, että yksilökeskeisen ja perhekeskeisen lähestymistavan yhdistäminen voisi edistää lähiomaisten kohtaamista ja yhteistyötä omaisten kanssa.



## 7 POHDINTA

Kehitysvammaisen nuoren aikuisen elämässä lähiomaisten ovat usein hyvin merkittävässä asemassa, vaikka nuori on jo muuttanut pois kotoa. Kehitysvammaisten asumispalveluissa kehitysvammaisen asiakkaan ohella myös tämän omaisten osallisuus ja oikeudet tulee viranomaisten mukaan turvata (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a, 11–12). On myös esitetty, että toimivan yhteistyön omaisten kanssa tulee olla yksi kriteeri ammatillisesti korkealaatuisessa asiakastyössä ja omaiset tulee nähdä merkittävässä roolissa palvelujen laadun arvioijina (Vaarama & Voutilainen 2002, 77). Omaisten osallisuutta voidaan edistää parantamalla yhteistyötä asumispalvelujen työntekijöiden kanssa ja tutkimalla osallisuuden ja yhteistyön toteutumista. Tästä on esimerkkinä tämä opinnäytetyö, jonka aiheena oli kuvailla kehitysvammaisten asukkaiden lähiomaisten kokemuksia yhteistyöstä asumispalvelujen ryhmäkotien työntekijöiden kanssa. Työn tuloksien avulla ryhmäkotien työntekijät voivat kehittää yhteistyötä omaisten kanssa.

### 7.1 Opinnäytetyöprosessin etenemisen arviointi

Opinnäytetyön aihe saatiin yksityiseltä yleishyödylliseltä yritykseltä, joka tuottaa kehitysvamma-alan asumis- ja päivätoimintapalveluja kehitysvammaisille nuorille aikuisille. Alkuperäinen yhteistyökumppanilta saatu aihe oli hyvin väljä. Yhteistyökumppani halusi saada tietoa ryhmäkotiansa asukkaiden lähiomaisten kokemuksista ja sen avulla kehittää työskentelyään omaisten kanssa. Aiheen tarkentamiseen ja tutkimuksellisten valintojen tekemiseen saimme pitkälti vapaat kädet. Tutkimussuunnitelmaa tehtäessä koimme aiheen rajaamisen ja olennaisen tiedon löytämisen ajoittain haastavaksi, ja käytimme siihen paljon aikaa. Oli tärkeää perehtyä laajasti ja monipuolisesti aihepiiriä käsittelevään tutkimuskirjallisuuteen. Sitä kautta työn edetessä lopullinen aihe lähiomaisten yhteistyökokemuksista työntekijöiden kanssa muotoutui ja tutkimustehtävät tarkentuivat. Opinnäytetyön ohjaajien kanssa käytyjen keskustelujen, kriittisen tarkastelun ja pohdinnan myötä myös lähestymistapamme nähdä omaiset asiakkaan roolissa hahmotui ja olennainen tutkimuskirjallisuus ja teorial tieto keräytyivät sen ympärille.

Tutkimusaineisto koottiin teemahaastelua käyttämällä. Katsomme, että teemahaastattelu oli menetelmänä opinnäytetyön kannalta toimiva, sillä sen joustavuus ja keskustelunomaisuus sopivat hyvin lähiomaisten haastatteluihin. Haastattelut olivat vapaamuotoisia ja keskustelevia: omaisilla oli paljon kerrottavaa, ja kertomalla kokemuksistaan he halusivat vaikuttaa. Omaisten puheesta oli aistittavissa, että aihe oli heille hyvin tärkeä ja heillä oli tarve tulla kuulluksi. Tutkimusmenetelmää valittaessa pohdittiin, toteutettaisiinko aineistonkeruu yksilö- vai ryhmähaastatteluina. Ryhmähaastattelun hyvänä puolelta nähtiin se, että sen myötä voisi syntyä enemmän keskustelua kuin yksilöhaastattelussa. Päädyimme kuitenkin yksilöhaastatteluun, mikä oli jälkeenpäin katsottuna oikea ratkaisu, sillä aihe oli hyvin henkilökohtainen ja haastatteluissa nousi esille arkaluontoisia kokemuksia. Jos haastattelut olisivat olleet ryhmämuotoisia, haastateltavat olisivat voineet arastella tai eivät välttämättä olisi halunneet kertoa henkilökohtaisia kokemuksiaan muiden omaisten kuullen.

Tutkimuksen eettisyyttä ja sosiaalialan arvoja ja eettisiä periaatteita pohdittiin koko opinnäytetyöprosessin ajan. Kävimme kriittisiä keskusteluja tutkimuksellisista valinnoistamme ja ratkaisuistamme opinnäytetyöprosessin aikana. Tarkastelimme kriittisesti myös asemaamme väliaikaisina työntekijöinä kyseisissä ryhmäkodeissa. Kerroimme sijaisuuksista avoimesti sekä haastateltaville että opinnäytetyön ohjaajille ja korostimme opinnäytetyössä opiskelijan roolia ja ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Pohdimme paljon myös, mitä omaisten kokemuksia voidaan nostaa esiin ilman, että niiden esittäjää voidaan tunnistaa.

Haastattelujen jälkeen aineiston analysointi aloitettiin käyttämällä teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Teoriaohjaava sisällönanalyysimenetelmä sopi hyvin haastatteluaineiston analysointiin, sillä koemme, että tutkimustulokset nousivat selkeästi esille aineistosta, ja käytimme teoriaa ja tutkimuskirjallisuutta tukemaan analysointia ja tulosten tarkastelua. Tutkimustulokset jakautuivat neljään teemaan: yhteydenpidon ja tiedonkulun toteutumiseen, vuorovaikutukseen ja luottamukseen lähiomaisten ja työntekijöiden välillä, lähiomaisten kokemukseen osallisuudesta ja vaikutusmahdollisuuksista sekä lähiomaisten kehittämis ehdotuksiin yhteistyön parantamiseksi. Tulosten tarkastelussa olisi voinut tehdä monenlaisia valintoja, mutta päädyimme työntekijäkohtaisuuden, omaohjaajuuden merkityksen, omaisten puolustajan roolin ja kumppanuuden pohdintaan, sillä nämä aiheet nousivat tuloksista keskeisinä esille ja pidimme niiden analysointia tärkeinä yhteis-

työn kehittämisen kannalta. Tutkimustulosten analysointi ja tarkastelu ja niihin liittyvien tutkimuksellisten valintojen tekeminen oli erittäin antoisa ja mielenkiintoinen vaihe tutkimuksen teossa.

Pyrimme opinnäytetyössä lähestymään lähiomaisten kokemuksia Lauri Rauhalan (2005, 42–43, 48, 85–112) holistisen ihmiskuvan kautta tarkastelemalla kokemuksia yksilöllisinä, kokonaisvaltaisina ja ainutlaatuisina. Kokemuksellisuus on ihmisen maailmasuhteen perusmuoto ja kokemukset ovat tajunnallisia, kehollisia ja ihmisen elämäntilanteeseen liittyviä. Ihminen kokee jatkuvasti ja määrittelee ja antaa merkityksiä kokemuksilleen ja sanoittaa niitä. Opinnäytetyön haastattelutilanteissa lähiomaiset sanoittivat kokemuksiaan ja antoivat niille merkityksiä. Uskomme, että holistisen lähestymistavan kautta tavoitimme lähiomaisten kokemuksia tarkastellessamme hermeneuttisen ymmärtämisen ja tulkinnan ulottuvuuden ja pääsimme pintaa syvemmälle kokemusten merkitysten fenomenologisessa tutkimisessa. Fenomenologis-hermeneuttista tieteenfilosofiaa soveltamalla pyrimme käsitteellistämään lähiomaisten kokemusten merkityksiä ja tekemään niistä tulkintoja.

Opinnäytetyön tekeminen oli ammatillisen kasvun kannalta hyvin merkittävää. Koemme, että tutkimuksellinen työotteemme ja työtapamme vahvistuivat opinnäytetyötyöprosessin aikana. Opimme myös tuottamaan uutta tietoa ja arvioimaan sitä kriittisesti ja tieteellisesti. Opinnäytetyön tekemisen myötä saimme haastatteluissa kuulla omaisten kokemuksia ja ymmärsimme, kuinka herkkä asia kehitysvammaisen aikuisen lapsen tai sisaruksen asuminen asumispalvelujen piirissä omaisille on. Uskomme, että opinnäytetyön tekemisen myötä pystymme tulevassa työssämme sosiaalialalla ottamaan entistä paremmin huomioon myös asiakkaiden omaisten näkökulman ja kohtaamaan omaiset entistä sensitiivisemmin.

## **7.2 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimushaasteet**

Opinnäytetyötä tehtäessä pohdimme paljon omaisen asemaa kehitysvammaisten täysi-ikäisten henkilöiden asumispalveluissa. Käsite omaisten asiantuntijuudesta lapsestaan tai sisaruksestaan nousi esille sekä tutkimusaineistostamme että aihepiiriin liittyvästä tutkimuskirjallisuudesta. Yhteistyön toimimisen edistämiseksi omaisten asiantuntijuutta olisi hyvä arvostaa ja yhdistää sen tuomat voimavarat työntekijöiden koulutukseen ja

työkokemukseen perustuvan asiantuntijuuden kanssa. Työntekijät voisivat hyödyntää työssään kumppanuuteen perustuvaa lähestymistapaa ja dialogista työtettä rakentaakseen uudenlaista yhteistoiminnallista yhteistyötä lähiomaisten kanssa. Toimiva yhteistyö edellyttää luottamusta ja sitä, että osapuolet tuntevat toisensa. Tämän vuoksi työntekijöiden ja omaohjaajien pysyvyys olisi tärkeää. Lisäksi tarvittaisiin yhteisiä toimintamalleja, paitsi työntekijöiden välillä kohdata omaiset, myös työntekijöiden ja omaisten kesken. Toimintamallit olisi hyvä määritellä yhdessä, jotta sekä omaiset että työntekijät olisivat niistä tietoisia ja hyväksyisivät ne. Kumppanuuteen pyrkimisen ja yhteisten toimintamallien rakentamisen kautta voisi vähentyä omaisten tunne vastakkainasettelusta ja siitä, että omaiset kokevat joutuvansa taistelemaan lapsensa tai sisaruksensa oikeuksista.

Monen kehitysvammaisen aikuisen elämässä oman lapsuudenperheen jäsenet, vanhemmat ja sisarukset ovat merkittävässä roolissa. Lähiomaiset toimivat usein aikuisen kehitysvammaisen edunvalvojina ja ovat muutenkin aktiivisesti mukana kehitysvammaisen henkilön elämässä. (Mirfin-Veitch 2003, 3–8.) Aikuisten kehitysvammaisten asumispalveluissa lähiomaiset tulisi ottaa aktiivisesti mukaan yhteistyöhön asukkaan kuntoutumisprosessiin, jos he sitä haluavat. Perheen huomioimisen tarpeesta on esimerkkinä opinnäytetyömme, jonka tulosten mukaan suurin osa lähiomaisista haluaa olla aktiivisesti mukana lapsensa tai sisaruksensa elämässä ja yhteistyössä ryhmäkotien työntekijöiden kanssa.

Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden perheiden tilanne tulisi myös ottaa huomioon kehitysvammaisten asumispalveluissa. Erityisesti siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen sekä kehitysvammaisen nuoren aikuisen kotoa poismuuttaminen voivat olla tunteita herättävää ja vaikeaa aikaa, paitsi nuorelle itselleen, myös hänen perheelleen. Siirtymävaiheessa ryhmäkotien työntekijöille toimivana lähestymistapana voisi olla yksilökeskeisen työtavan ohella perhekeskeinen työskentely, joka mahdollistaisi myös lähiomaisten huomioimisen ja tukemisen. (Kim & Turnbull 2004, 53–56.) Yksilökeskeisen ja perhekeskeisen työskentelytavan yhdistäminen voisi luoda vankan pohjan lähiomaisten ja työntekijöiden yhteistyölle.

Opinnäytetyön aihetta vastaavia samalla näkökulmalla tehtyjä tutkimuksia kehitysvammaisten aikuisten lähiomaisten kokemuksista löytyi vain vähän, sillä omaisten koke-

muksien tutkimus on painottunut pitkälti pienten lasten vanhempiin. Koemme siksi opinnäytetyön aiheen merkittäväksi ja tutkimuksen tulokset uutta tietoa tuottavaksi. Tutkimusaiheen ajankohtaisuus näkyy siinä, että omaisten mukana oloa ja osallisuutta pidetään kehitysvammaisten aikuisten asumispalvelujen virallisissa tavoitteissa nykyään tärkeänä ja edistettävänä asiana. Tutkimuksen tulokset eivät ole suoraan yhdistettävissä muihin kehitysvammaisten asumispalvelujen olosuhteisiin, sillä työ on laadullinen tapaututkimus ja haastateltujen lähiomaisten kokemukset ovat yksilöllisiä ja ainutlaatuisia. Opinnäytetyötä voidaan kuitenkin pitää keskustelun avauksena kehitysvammaisten aikuisten lähiomaisten roolin ja osallisuuden tärkeydestä kehitysvammaisten asumispalveluissa ja kehitysvammahuollossa. Työn merkitys ja hyödynnettävyys on nähtävissä ennen kaikkea siinä, että tutkimuksen tuloksien avulla yhteistyökumppanimme ryhmäkotien työntekijät voivat kehittää omaisten kohtaamista ja yhteistyötä heidän kanssaan. Ryhmäkotien työn kehittämisestä voivat hyötyä kaikki yhteistyön osapuolet: työntekijät, koko yritys, lähiomaiset ja ennen kaikkea ryhmäkotien asukkaat.

Tässä opinnäytetyössä on tarkasteltu yhteistyötä lähiomaisten ja työntekijöiden välillä omaisten kokemana. On kuitenkin huomioitava, että vuorovaikutuksessa ja yhteistyössä on aina kaksi osapuolta, jotka tarkastelevat asioita omista näkökulmistaan ja lähtökohdistaan. Omaisten kokemuksista heijastuva vastakkainasettelu omaisten ja työntekijöiden välillä kertonee hankaluuksista yhteistyössä. Vaikeissakin tilanteissa työntekijöiden olisi kuitenkin muistettava ammatillinen roolinsa yhteistyössä ja kunnioittava suhtautuminen asiakkaaseen.

Jatkotutkimuksen kannalta olisi tärkeää selvittää työntekijöiden näkemyksiä yhteistyöstä omaisten kanssa ja luoda vuoropuhelua kokemusten välille yhteistyön kehittämiseksi. On huomioitava, että kokemusten tutkiminen on subjektiivisten asioiden tutkimista. Tulkintamme perustuvat omaisten subjektiivisiin kokemuksiin, ja tarkoituksena on ollut tuoda esille omaisten ääni. Jatkotutkimuksen kannalta olisi myös tärkeää pohtia erikseen vanhempien ja sisarusten merkitystä lähiomaisina ja edunvalvojina kehitysvammaisen aikuisen elämässä. Tässä opinnäytetyössä ei tunnistettavuuden välttämiseksi voitu eritellä, mitkä omaisten kokemukset olivat vanhempien ja mitkä sisarusten. Vanhempien ja sisarusten kokemuksissa oli kuitenkin havaittavissa eroavaisuuksia ja sen vuoksi kehitysvammaisten aikuisten henkilöiden vanhempien ja sisarusten tutkiminen lähiomaisina erikseen olisi tärkeää.

## LÄHTEET

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen: Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 2008:94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Väitöskirja.

Bacman, K., Paasivaara, L., Voutilainen, P. & Isola, A. 2002. Hyvän hoitotyön erityispiirteet ikäihmisten hoidossa: gerontologisen hoitotyön haaste. Teoksessa P. Voutilainen, M. Vaarama K. Bacman, L. Paasivaara, U. Eloniemi-Sulkava & U. Finne-Soveri (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 70–76.

Bambara, Wilson & McKenzie 2007. Transition and Quality of Life. Teoksessa S. Odom, R. Horner, M. Snell & J. Blacher (toim.) Handbook of Developmental disabilities. New York: The Guilford Press, 371–389.

Dunderfelt, T. 2011. Elämäнкаaripsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 26–44.

Etzell, S., Korpivaara, L., Lukkarinen, T., Nikula, A., Pekkarinen, I., Peni, R. & Värmälä, H. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. 1998. Johdatus sosiaalipsykologiaan. 2. painos. Helsinki: Edita.

Hintsala, S. Seppälä, H. & Teittinen, A. 2008. Kehitysvammaisten asumispalvelujen suuntaviivoja. Teoksessa M. Niemelä & K. Brandt (toim.) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 135–150.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S, Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Impiö, P. 2005. Nuoruusiän kehitys. Teoksessa M. Brummer, & H. Enckell (toim.) Lasten ja nuorten psykoterapia. Porvoo: WSOY, 44–67.

Isoherranen, K. 2008a. Yhteistyön uusi haaste: moniammatillinen yhteistyö. Teoksessa K. Isoherranen, L. Rekola & R. Nurminen Enemmän yhdessä: moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy, 26–48.

Isoherranen, K. 2008b. Vuorovaikutuskulttuuri muutoksessa. Teoksessa K. Isoherranen, L. Rekola & R. Nurminen Enemmän yhdessä: moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy, 49–83.

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Järvensivu, T., Nykänen, K. & Rajala, R. 2010. Verkostojohtamisen opas. Verkostotyöskentely sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Aalto-yliopiston kauppakorkeakoulu.

Kananoja, A. 2007. Asiakastyön yleiset lähtökohdat. Teoksessa A. Kananoja, M. Lähteinen, P. Marjamäki, K. Laiho, P. Sarvimäki, P. Karjalainen & M. Seppänen Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma, 98–117.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011. Hakupäivä 9.12.2013  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/kehitysvamma-alalle.html>.

Kerola, K. & Kujanpää, S. 2009. Osa 1. Käytännöllinen näkökulma. Teoksessa K. Kerola, S. Kujanpää & T. Timonen. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus, 21–250.

Kim, K. & Turnbull, A. 2004. Transition to Adulthood for Students With Severe Intellectual Disabilities: Shifting Toward Person-Family Interdependent Planning. University of Kansas. Research & Practice for Persons with Severe Disabilities. 29 (1), 53–57.

Laine, T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu laitos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laki holhoustoimesta 1.4.1999/442. hakupäivä 26.11.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1993. Aikuiskasvatuksen suunnitelma NOVA. Normalisasaatio, Osallistuminen, Vuorovaikutus, Aikuisuus. Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Lehtinen, U. 1995. Aikuisopetuksesta aikuisopiskeluun. Ketju 5, 6–9.



Lehtinen, U. 2006. Ammatillisuus ja käyttäjäkeskeisyys aikuiskasvatuksessa. Teoksessa T. Ladonlahti & R. Pirttimaa (toim.) Erityispedagogiikka ja aikuisuus. 4. painos. Helsinki: Yliopistopaino, 43–70.

Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 2. painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 165–203.

Mattila, K. 2007. Arvostava kohtaaminen. Arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Mirfin-Veitch, B. 2003. Relationships and adults with intellectual disability. Review of the literature prepared for the National Advisory Committee on Health and Disability to inform its projects on services for adults with an intellectual disability. Wellington: Donald Beasley Institute.

Mustaniemi, M. 2006. Maallikko ammattilaisuuden peilinä: Tutkimus maallikon määrittämisestä ja roolista Mikä hätänä? -projektin projektiryhmän keskusteluissa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tutkimuksia, sarja A 2006:10.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Atena.

Mönkkönen, K. 1996. Asiantuntijasta asiantutkijaksi. Teoksessa A. Metteri (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Helsinki: Edita, 51–66.

Mönkkönen, K. 2002. Dialogisuus kommunikaationa ja suhteenä. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.

Nordling, M. & Rauhala, L. 2011. Kokemusasiantuntijuus ja vertaistoiminta. Teoksessa J. Moring, A. Martins, A. Partanen, V. Bergman, E. Nordling & V. Nevalainen Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015: Toimeenpanosta käytäntöön. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 2011:6, 60–77.

Nummelin, T. 2007. Keskusteleva esimiestyö. Opitaan kokemuksesta. Helsinki: WSOYpro.

Odom, Horner, Snell & Blacher (toim). 2007. Handbook of Developmental disabilities. New York: The Guilford Press.

Opetushallitus 2010. Vammaisten opiskelijoiden valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus ammatillisessa peruskoulutuksessa 2010. Määräys 9/011/2010. Opetushallitus.

Paasivaara, L. 2010. Itsensä kokoinen johtaja. Itsetuntemus työyhteisön voimavarana. Helsinki: Tammi.

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Perälä, M. Salonen, A. Halme, N. & Nykänen, S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Raportti 2011:36. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Pietiläinen, E., Ylikoski, P. & Juusti, J. 1999. Liitokset kohdalleen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Rauhala, L. 2005. Tajunnan itsepuolustus. 3. painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Repo, M. 2006. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 2. painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 9–12.

Repo, M. 2006. Työntekijänä vammaistyössä. Teoksessa M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 2. painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 412–423.

Rostila, I. 2001. Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Ruoho, K. 1996. Käyttäytymishäiriöt sekä lastentarhanopettajien ja erityisopettajien toimintaparadigmat. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita N:o 63. Joensuu: Joensuun yliopisto, 157–199.

Saarela-Kinnunen, M. & Eskola, J. 2001. Tapaus ja tutkimus = tapaustutkimus? Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu. Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 158–169.

Seikkula, J. & Arnkil, T. 2011. Dialoginen verkostotyö. 3. painos. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos.

Sinkkonen, J. 2010. Nuoruusikä. Helsinki: WSOY.

Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2010. Esitys sosionomi (AMK) –tutkinnon kompetensseista. Hakupäivä 14.12.2013 [http://www.sosiaaliportti.fi/File/c16110a5-e16c-4834-9532-48847ff5dd52/Sosionomi\\_AMK\\_Kompetenssit\\_15042010.pdf](http://www.sosiaaliportti.fi/File/c16110a5-e16c-4834-9532-48847ff5dd52/Sosionomi_AMK_Kompetenssit_15042010.pdf).

Sosiaali- ja terveysministeriö 2008. M. Niemelä & K. Brandt (toim.) Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012a. Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012b. Laitoksista yksilölliseen asumiseen. Valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Thomas, C. 1999. Parents and family. Disabled women's stories about their childhood experiences. C. Robinson & K. Stalker (toim.) *Growing up with disability*. London: Jessica Kingsley, 85–96.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaitti, L. 2009. ”Aina tarvitsee olla ajan tasalla”: vanhempien kokemuksia kehitysvammaisen perheenjäsenensä asumispalveluista ja niihin vaikuttamisesta. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Vaarama, M. & Voutilainen, P. 2002. Omaiset tukena arjen areenoilla. Teoksessa P. Voutilainen, M. Vaarama, K. Bacman, L. Paasivaara, U. Eloniemi-Sulkava & U. Finne-Soveri (toim.) *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 77–83.

Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

## **LIITTEET**

Liite 1: Haastattelun teemarunko

Liite 2: Haastattelulupapyyntö asukkaille

Liite 3: Haastattelupyyntö lähiomaisille

## 1. Yhteistyön muodot

- yhteydenpitomuodot
- kuinka usein yhteydessä ryhmäkoteihin
- tiedonkulun toimivuus
- ➔ kehittämis ehdotuksia

## 2. Vuorovaikutus

- vuorovaikutus työntekijöiden kanssa
- luottamuksen syntyminen lähiomaisten ja työntekijöiden välillä
- ristiriitatilanteiden ilmeneminen
- ➔ kehittämis ehdotuksia

## 3. Osallisuus

- lähiomaisten kuuleminen
- mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon
- tilaa osallistua
- ➔ kehittämis ehdotuksia

## 4. Omaisten rooli yhteistyössä

- osallistuminen yhteistyöhön
- oman roolin kokeminen
- ➔ kehittämis ehdotuksia

## 5. Työntekijöiden yhteistyövalmiudet ja -taidot

- keskustelutaidot
- herkkyyys ja sensitiivisyys
- vastavuoroisuus
- halu tehdä yhteistyötä
- ➔ kehittämis ehdotuksia

## SUOSTUMUS

Olemme Suvi Heikkinen ja Sanna Lehto. Opiskelemme Oulun ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa ja teemme opinnäytetyötä ryhmäkodeissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden lähiomaisten kokemuksista yhteistyöstä työntekijöiden kanssa. Haastattelu on täysin luottamuksellinen ja haastattelihoita sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus. Nimenne eikä lähiomaisenne nimi tule ilmi tutkimuksen missään vaiheessa.

**Annan luvan haastatella lähiomaistani/lähiomaisiani opinnäytetyötä varten:**

---

Päivämäärä ja allekirjoitus

---

Nimen selvennys

Hyvä omainen

Opiskelemme Oulun ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa ja teemme opinnäytetyötä kehitysvammaisille henkilöille asumis- ja päivätoimintapalveluja tuottavalle yritykselle. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin yrityksen ryhmäkotien asukkaiden lähiomaisten kokemuksia ja kehittämisehdotuksia yhteistyöstä työntekijöiden kanssa. Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen.

Tutkimus toteutetaan vapaamuotoisena teemahaastatteluna, jossa tuomme esiin tutkimuksemme teemoihin liittyviä keskeisiä kohtia ja kysymme Teidän ajatuksianne aiheesta. Haastattelu toteutetaan yrityksen asumispalvelujen tiloissa, kotonanne tai puhelinhaastatteluna. Haastattelu kestää noin tunnin ajan, ja se nauhoitetaan tutkimuksen jatko-työstämistä varten. Haastattelu on täysin luottamuksellinen, ja haastattelihoita sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus. Nimenne ei tule ilmi tutkimuksen missään vaiheessa. Tutkimuksemme julkaistaan opinnäytetyönä, ja se on luettavissa Oulun ammattikorkeakoulun kirjastossa.

Mikäli osallistutte haastatteluun, pyytäisimme allekirjoittamaan haastattelupyyntölomakkeen.

Oulussa 13.3.2014

Suvi Heikkinen  
opiskelija  
OAMK

Sanna Lehto  
opiskelija  
OAMK

## Osallistun haastatteluun

---

Päivämäärä ja allekirjoitus

---

Nimen selvennys